Aandacht voor iedereen

Zorg naar gemeenten

Is uw zorg veranderd onder de ‘nieuwe Wmo’?

Derde onderzoek naar ervaringen van cliënten, familie en mantelzorgers gedurende de transitie van AWBZ zorg naar gemeenten.

Thema’s:
‘gesprek met de gemeente’ en ‘continuïteit van zorg’.

AVI-cliëntenmonitor
onderdeel Verdiepend Onderzoek

AVI-cliëntenmonitor
juni 2015

COLOFON

De AVI-cliëntenmonitor maakt deel uit van het programma ‘Aandacht voor iedereen’ dat in 2012 van start is gegaan. Het programma ‘Aandacht voor iedereen’ wordt gefinancierd door het ministerie van VWS en berust op twee pijlers, te weten:
Toerusting van Wmo-raden en regionale en lokale belangenbehartigers bij de decentralisatie van een deel van de AWBZ-zorg naar de Wmo
Signalering en monitoring vanuit cliëntenperspectief. Deze cliëntervaringen worden verzameld via de AVI-cliëntenmonitor.

Onderdeel van de cliëntenmonitor is het verdiepend onderzoek Zorg naar gemeenten. In dit verdiepend onderzoek worden vanaf 2013 cliënten gevolgd die in hun dagelijkse leven begeleiding, zorg of ondersteuning hebben of beschermd wonen in de ggz. Cliënten, hun familie of mantelzorgers worden geïnterviewd. Met de interviews willen de negen organisaties horen wat de ervaringen zijn met de decentralisatie van AWBZ-zorg naar gemeenten. Het AVI-programma maakt dat deze ervaringen worden gebruikt in de lokale praktijk.
Het programma ‘Aandacht voor iedereen’ wordt gefinancierd door het ministerie van VWS. De bij het programma betrokken landelijke organisaties zijn: Ieder(in), ouderenorganisatie CSO, Koepel Wmo-raden, Landelijk Platform GGz, Mezzo, patiëntenfederatie NPCF, Oogvereniging, Per Saldo en Zorgbelang Nederland.

Utrecht, juni 2015

Aandacht voor iedereen

INHOUDSOPGAVE

Samenvatting 4

1 Inleiding 8
 1.1 Doel AVI cliëntenmonitor 8

2 De deelnemers aan de derde interviewronde 10
 2.1 De samenstelling van de deelnemersgroep in de derde interviewronde 10
 2.2 Persoonlijke veranderingen sinds het vorige interview 11

3 Het gesprek met de gemeente over de zorg en ondersteuning 14
 3.1 Het gesprek met de gemeente met voormalige AWBZ-cliënten over passende zorg en ondersteuning in de toekomst 14
 3.2 Het gesprek met de gemeente over de huishoudelijke hulp 19
 3.3 De mantelzorger in gesprek met de gemeente 24

4 Ervaringen met de continuïteit van zorg 26

5 Veranderingen op andere levensgebieden 31

6 De meest opvallende ervaringen en aanbevelingen 33
 6.1 De meest opvallende ervaringen 33
 6.2 Aanbevelingen 35
 6.3 Aanbevelingen voor communicatie en beleid op landelijk niveau met het oog op continuïteit van zorg 37

Bijlage 1 Aanleiding en opzet van het onderzoek 39
Bijlage 2 Vragenlijst voor de interviews Cliëntenmonitor AVI 2 ronde 3 42

Samenvatting

Hoe verloopt de overgang van de zorg naar gemeenten? Die vraag staat centraal bij de Cliëntenmonitor 'Zorg naar gemeenten' van het programma Aandacht voor iedereen. De cliëntenmonitor bestaat uit een digitale raadpleging en een verdiepend onderzoek, dat mensen met een beperking of aandoening, hun familieleden en mantelzorgers volgt gedurende drie jaar. Ze worden daarbij vier keer persoonlijk geinterviewd over de overgang van (een deel van) hun zorg naar de Wmo. Het gaat om mensen in twaalf gemeenten die per 1 januari 2015 te maken (zouden) krijgen met de decentralisatie van de AWBZ-zorg.

Dit is de derde rapportage van het verdiepend onderzoek. In deze ronde spraken we over twee thema's: 'Het gesprek met de gemeente over de zorg' en 'De continuïteit van de zorg'. De interviews werden afgenomen in april en mei 2015.

Verloop van de derde ronde verdiepend onderzoek
De cliënten in het verdiepend onderzoek hadden in 2013 allemaal een CIZ-indicatie voor AWBZ-zorg die naar de gemeente zou gaan. Dezelfde mensen die sinds de start van het verdiepend onderzoek (2013) meededen, komen weer aan het woord. Zij vertellen hoe het met hen gaat, of hun zorg is voortgezet sinds het vorige interview, of zij een gesprek met de gemeente hebben gevoerd over de zorg en ondersteuning en hoe zij dit gesprek hebben ervaren.
Er zijn 178 interviews gehouden. Bij een aantal mensen (56) die in de eerste ronde in 2013 en in de tweede ronde in 2014 zijn benaderd, was het niet mogelijk om opnieuw een interview te houden. Veelal vanwege overlijden, intramurale opname of achteruitgang in gezondheid. Ook is het aantal interviews minder omdat na de start van het verdiepend onderzoek bekend werd dat de persoonlijke verzorging en de hoge zorgzwaartepakketten niet vanuit de AWBZ naar de Wmo overgaan. Daardoor zijn er in deze derde ronde minder ouderen en minder mensen met een verstandelijke beperking geïnterviewd.

Interpretatie van de uitkomsten
De groep deelnemers aan het verdiepend onderzoek werd bij de start in 2013 zorgvuldig samengesteld, maar is niet representatief voor de groep mensen die in het dagelijks leven is aangewezen op zorg en ondersteuning. Er is bij de werving geen aselecte steekproef genomen uit de mensen die tot de doelgroep behoren. De uitkomsten moeten daarom voorzichtig worden geïnterpreteerd. Er kunnen geen conclusies worden getrokken over gebruikers van voormalige extramurale AWBZ-zorg in het algemeen, noch landelijk, noch lokaal.

In dit rapport gaat het dus om de percepties van de geïnterviewden; hun beleving en hun ervaringen worden weergegeven. De resultaten zijn gepresenteerd vanuit het cliëntenperspectief en hebben vooral een signaalfunctie.

De meest opvallende ervaringen

Onzekerheid op verschillende gebieden neemt toe
Bijna alle deelnemers hebben vragen over de veranderingen in de zorg die zij vanaf het begin van dit onderzoek al vanuit de AWBZ krijgen. Zij vragen zich af of zij na de overgang naar de Wmo nog wel in aanmerking komen voor die zorg, hoe de gemeente de overgang aanpakt en wat zij zelf moeten doen. Daarnaast hebben de meeste deelnemers aan het onderzoek te maken met veranderingen op allerlei gebieden. Op het gebied van Wmo-ondersteuning, (beschermd) wonen, inkomensondersteunende regelingen, tegemoetkomingen, eigen bijdragen en soms ook het persoonsgebonden budget (PGB).

Veel genoemd is de onzekerheid over de financiële situatie. Veranderingen in eigen bijdragen leidden bij een aantal deelnemers tot financiële belemmeringen, tot praktische problemen met het huishoudgeld en sommigen zien af van zorg. Een aantal deelnemers kreeg te maken met veranderingen in werk, inkomen en uitkering en anderen krijgen daar in de nabije toekomst mee te maken. Wat de gevolgen van die veranderingen zijn weten zij nog niet precies: ‘Kan ik straks mijn huur nog betalen?’ Die veranderingen brengen onzekerheid met zich mee en in de beleving van mensen worden bestaanszekerheden ‘overhoop gehaald’. Sommige deelnemers liggen ervan wakker en enkelen hebben psychische hulp gezocht.

De aanloop om te komen tot een gesprek over de zorg blijkt lastig
Veel deelnemers weten niet waar en hoe ze een vraag om zorg en ondersteuning moeten stellen en kunnen derhalve de weg naar het loket en de sociale wijkteams niet vinden. Het bleek niet voor iedereen duidelijk wie het initiatief neemt voor een gesprek over de zorg en wanneer dit moet gebeuren.
De deelnemers die dit wel wisten en zelf het initiatief namen om in contact te komen met de gemeente, vonden de medewerkers slecht bereikbaar en de communicatie onduidelijk. De meesten kregen onvoldoende informatie vooraf om zich (goed) te kunnen voorbereiden op het gesprek. Enerzijds lijkt er weinig besef dat dit gesprek over de zorg en ondersteuning belangrijk is, anderzijds zijn de juiste route en de beschikbare cliëntondersteuning onvoldoende bekend.

De eerste gesprekken lopen nog niet soepel
De meeste deelnemers aan dit onderzoek hebben nog geen gesprek met de gemeente gevoerd over hun zorg omdat hun CIZ-indicatie nog doorloopt. De helft van degenen die wél een gesprek heeft gevoerd, heeft dit niet als positief ervaren.
Waar lag dat aan? De deelnemers noemen een aantal zaken: Vrijwel alle gesprekken gaan over één aspect van de zorg (óf AWBZ óf huishoudelijke hulp) en niet over hun algehele leefsituatie en andere ondersteuningsvragen. Ook werden mensen door de gemeente soms telefonisch, per brief of via een medewerker van de thuishulp ingelicht over het verminderen of stoppen van de huishoudelijke hulp, zonder dat een zorgvuldig persoonlijk onderzoek plaatsvond.
Hoewel de gesprekken over de zorg vaak wel face-to-face gevoerd worden, vinden deelnemers dat de gemeente te weinig kennis heeft van de beperking of de aandoening en het gedrag dat daaruit voortkomt. Familieleden geven aan dat wel eens overschat wordt of iemand in staat is zelf de regie te voeren. De meeste deelnemers vinden dat ze onvoldoende informatie kregen over eigen bijdragen, over de mogelijkheden van zorg of over de werkwijze van het PGB. En dat er niet goed naar hen is geluisterd. Bovendien was het niet voor iedereen duidelijk dat het ‘gevoerde gesprek’ het ‘onderzoek’ in het kader van de Wmo was.

Verandering van het zorgaanbod tijdens het overgangsrecht
De meeste mensen die in dit onderzoek (nog) zorg krijgen op basis van het overgangsrecht, hebben weinig tot niets gemerkt van de overgang van de AWBZ naar de Wmo. Maar er zijn ook mensen met andere ervaringen.
Een deel van de mensen van wie de zorg onder het overgangsrecht valt, vindt dat zij minder zorg krijgt en dat er geen sprake is van continuïteit van zorg. Dit wordt genoemd door mensen in verschillende gemeenten in dit onderzoek.
Opvallend zijn de veranderingen die deelnemers ervaren bij instellingen voor dagbesteding, zoals sluiting, samenvoeging of verhuizing en het verminderen van activiteiten in de centra. Ook geeft een aantal deelnemers het signaal dat zij minder individuele begeleiding krijgt zonder dat een gesprek met de gemeente heeft plaatsgevonden. Sommige instellingen geven aan dat zij in verband met de Wmo reorganisaties doorvoeren of een deel van de zorg voor hun cliënten (zullen) stopzetten. Dergelijke veranderingen hebben bijna altijd een ongunstig effect op het welbevinden van de deelnemers aan dit onderzoek en zij vragen zich af wie zij daarop kunnen aanspreken. Verder hebben de achterstanden

in betalingen vanuit de PGB's ook geleid tot discontinuïteit in de zorg omdat sommige hulpverleners wegbleven of zijn gestopt.
Verder ervaren deelnemers een gebrek aan continuïteit van zorg als er een andere zorgaanbieder komt of als de cliënt voor zijn dagbesteding naar een andere locatie moet reizen. Dus zelfs als er in termen van beleid sprake is van continuiteit van zorg, wordt dit door de deelnemers niet altijd zo ervaren.

De belangrijkste aanbevelingen

De Wmo-raden en belangenbehartigers kunnen de aanbevelingen gebruiken om bij de gemeente aandacht te vragen voor goede uitvoering van de Wmo en voor het signaleren en oplossen van knelpunten in de praktijk. Daarnaast zijn de aanbevelingen ook interessant voor gemeenten en andere stakeholders, zoals zorginstellingen, gemeenteraden en wethouders, zorgverzekeraars en zorgkantoren.

De aanbevelingen over het thema 'het gesprek met de gemeente over de zorg' sluiten aan op de aanbevelingen die voortkomen uit de digitale raadpleging. In deze rapportage zijn ze praktisch uitgewerkt.
De belangrijkste aandachtspunten voor de lokale agenda zijn:

Streef bij de gesprekken naar een integrale benadering van mensen en veranderingen
In de loop van 2015 zullen gemeenten nog veel gesprekken moeten voeren met mensen van wie de zorg in 2016 naar de Wmo overgaat. De gemeente kan laten zien dat ze het gesprek over zorg en ondersteuning serieus neemt door een integraal gesprek te voeren over het hele leven van haar burgers.

- Bespreek met mensen welke betrokkenen, vrienden of mantelzorgers willen meedenken bij het zoeken naar oplossingen voor hun vragen en of het mogelijk is dat deze betrokkenen deelnemen aan de gesprekken over de zorg. Dan ontstaat beter inzicht in de sociale leefomgeving van mensen, of er sociale netwerken zijn en wat de mantelzorgers kunnen en willen doen.
- Kijk bij de gesprekken integraal naar belemmeringen en ondersteuningsbehoeften op alle levensgebieden, bijvoorbeeld naar wonen, hulp bij het huishouden, (vrijwilligers)werk, inkomenssituatie en het regelen van administratie.Heb oog voor stapeling van eigen betalingen en inkomensterugval, ook bij het heffen van eigen bijdragen voor gemeentelijke zorg en ondersteuning.
- Wees alert op de continuïteit van de woonsituatie bij mensen voor wie wonen en zorg gecombineerd (moeten) zijn en zorg dat er in het woonruimtebeleid aandacht is voor de toenemende behoefte aan (zelfstandige of geclusterde) aangepaste woonzorgwoningen.

Maak de toegang tot zorg en ondersteuning transparanter
De gemeente kan uitvoeringsproblemen voorkomen als burgers goed de weg weten te vinden en de processen kennen.

- Maak het hele proces voor toegang tot zorg binnen de gemeente helder voor mensen met zorgvragen. Zet in een huis-aan-huis-folder en op een (visueel) toegankelijke website het proces over de toegang tot zorg duidelijk uiteen en geef aan welke stappen mensen moeten nemen. Leg uit wat de taken en de bevoegdheden zijn van de Wmo-consulent en de sociale wijkteams, of zij zelf zorg (mogen) bieden, wie besluit over toe- of afwijzing, hoe en waar mensen bezwaar kunnen maken en bij wie zij aanvullende informatie kunnen krijgen over hun zorg.
- Stuur mensen voor het aflopen van het overgangsrecht een briefje, net zoals bij het verlopen van het paspoort, dat hun CIZ-indicatie voor AWBZ-zorg binnenkort afloopt. Geef aan voor welke datum en met wie mensen contact op kunnen nemen voor het gesprek met de gemeente. Kies

een proactieve benadering: houd bij welke mensen niet tijdig reageren of het contact verliezen want het kan gaan om kwetsbare cliënten die de gevolgen van hun gedrag niet zelf overzien.

Streef naar gelijkwaardige gesprekspartners
De gemeente kan komen tot oplossingen die beter passen bij de individuele burger als die burger (ook) goed voorbereid aan het gesprekstafel zit.

- Maak ruim van te voren duidelijk waarover het gesprek zal gaan en wat het doel is zodat mensen zich daarop kunnen voorbereiden. Bied vervolggesprekken aan als een van beide gesprekspartners dit nodig vindt. Bied altijd voorafgaand aan het eerste gesprek aan dat mensen een beroep kunnen doen op onafhankelijke cliëntondersteuning en geef aan hoe en waar mensen contact kunnen leggen met deze cliëntondersteuners. Werk samen met opgeleide ervaringsdeskundigen die kunnen worden ingezet om onafhankelijke cliëntondersteuning te bieden en maak daarvan een openbaar overzicht.
- Informeer mensen over onderwerpen die voor hen van belang zijn om een goede afweging te kunnen maken. Maak duidelijk hoe de gemeente omgaat met eigen bijdragen, PGB's, met uitkeringen, tegemoetkomingen etc.
- Zorg voor meer kennis bij de sociale wijkteams over het inschatten van problematiek en gedrag en voor meer deskundigheid bij het beoordelen van vraagverlegenheid, zorgmijding en wilsbekwaamheid.

Bewaak de invulling van passende zorg tijdens het overgangsrecht
De gemeente kan haar rol als verantwoordelijke voor de Wmo beter invullen op basis van actuele informatie en signalen over de uitvoering in de praktijk en afspraken met uitvoerende instellingen.

- Zorg voor inzicht in hoe de (zorg)aanbieders in de praktijk omgaan met het overgangsrecht, zodat het mogelijk is om continuïteit van zorg te bewaken. Benoem een toezichthouder die de gecontracteerde instellingen kan aanspreken op het bieden van de afgesproken zorg. En stel een lokaal of regionaal meldpunt in waar mensen terecht kunnen die zonder hun instemming[1] minder zorg krijgen dan dat zij op basis van hun overgangsrecht of beschikking zouden moeten krijgen.
- Laat systematisch onderzoek doen naar de redenen waarom mensen geen gebruikmaken van zorg waarvoor zij een beschikking hebben. Richt ook effectmeting vanuit clientperspectief in naar de vraag in welke mate de zorg en ondersteuning bijdragen aan de kwaliteit van leven van burgers met een zorgvraag. Dit kan ook bruikbaar zijn na de periode van het overgangsrecht.

Deze en andere aanbevelingen zijn verder uiteengezet in hoofdstuk 6. Daarin zijn ook enkele aanbevelingen opgenomen aan de Rijksoverheid.

[1] Tenzij zij expliciet akkoord gegaan zijn met minder zorg en dit besluit en de gevolgen kunnen overzien.

1 Inleiding

De AVI-cliëntenmonitor Zorg naar gemeenten maakt deel uit van het programma ‘Aandacht voor iedereen’ dat in 2012 van start is gegaan. In het programma werken 8 cliëntenorganisaties en de Koepel van Wmo-raden samen. Het programma wordt gefinancierd door VWS en berust op twee pijlers:

1. Toerusting van Wmo-raden en regionale en lokale belangenbehartigers bij de decentralisatie van een deel van de AWBZ-zorg naar de Wmo.
2. Signalering en monitoring vanuit cliëntenperspectief. Deze cliëntervaringen worden verzameld via de AVI cliëntenmonitor.

Onderdelen van de cliëntenmonitor Zorg naar gemeenten zijn de landelijke raadpleging en lokaal verdiepend onderzoek. De cliëntenmonitor is bedoeld voor mensen die in hun dagelijkse leven begeleiding, zorg of ondersteuning nodig hebben zodat zij zelfstandig kunnen leven.

1.1 Doel AVI cliëntenmonitor

Het doel van de AVI cliëntenmonitor is inzicht geven in het dagelijks leven van burgers die (tijdelijk) onvoldoende in staat zijn hun mogelijkheden te gebruiken, en die direct of indirect te maken krijgen met veranderingen in zorg en ondersteuning als gevolg van de decentralisatie van een deel van de AWBZ-zorg. Centraal staat de behoefte aan ondersteuning en de oplossingen die gevonden worden. Hiertoe worden ervaringen van cliënten en hun familie en mantelzorgers verzameld.
De uitkomsten worden ingezet als feedback voor Wmo-raden, lokale belangenbehartigers, gemeenten en het transitiebureau. Zij krijgen inzicht in de behoeften en oplossingen en krijgen daarmee handvatten om op lokaal niveau (nog beter) in te spelen op behoeften van cliënten en hun mantelzorgers.

Doel verdiepend onderzoek
Het verdiepend onderzoek vindt plaats ter verdieping van de resultaten van de landelijke digitale raadpleging. Deze digitale raadpleging werd gehouden in de periode 2 april tot 4 mei 2015 binnen het programma Aandacht voor Iedereen.
Bij het verdiepend onderzoek worden in 12 geselecteerde gemeenten[2] gedurende de periode 2013-2015 meerdere gesprekken gevoerd met 20 cliënten en/of hun familie of mantelzorgers per gemeente. Er zijn drie onderzoeksrondes gehouden: de eerste in het najaar van 2013, de tweede in najaar/winter van 2014 en de derde in de periode april en mei 2015. Na iedere interviewronde worden de uitkomsten besproken in lokale focusbijeenkomsten met Wmo-raden, lokale belangenbehartigers, lokale beleidsmakers en andere lokale/regionale stakeholders.
Dit rapport bevat de uitkomsten van 178 interviews, gehouden in de derde periode. Ditmaal zijn de thema’s ‘het gesprek met de gemeente’ en ‘continuïteit van zorg’. Ditmaal namen ook mensen vanuit de sociale wijkteams en uit de onafhankelijke cliëntondersteuning deel aan de focusbijeenkomsten.

Over wie gaat het verdiepend onderzoek
De deelnemersgroep voor de interviews bestaat uit cliënten van wie de zorg uit de AWBZ (deels of geheel) overgaat naar de Wmo. Mensen met extramurale AWBZ zorg of een ZZP GGZ C: mensen met psychische/psychiatrische aandoeningen, mensen met somatische aandoeningen, mensen met verstandelijke, lichamelijke of zintuiglijke beperkingen en mensen met niet aangeboren hersenletsel.

[2] De gemeenten Almere, Coevorden, Doetinchem, Eindhoven, Haren, Harlingen, Nederweert, Overbetuwe, Utrecht, Vlissingen, Zaanstad en Zwolle.

Mensen van verschillende leeftijden, maar in ieder geval 18 jaar of ouder in 2015[3].
De groep deelnemers aan het verdiepend onderzoek werd bij de start in 2013 zorgvuldig samengesteld, maar is niet representatief voor de groep mensen die in het dagelijks leven aangewezen is op zorg en ondersteuning. Er is bij de deelnemersgroep geen aselecte steekproef genomen uit de mensen die tot de doelgroep behoren. De uitkomsten moeten daarom voorzichtig worden geïnterpreteerd. Er kunnen geen conclusies worden getrokken over gebruikers van voormalige extramurale AWBZ-zorg in het algemeen, noch landelijk, noch lokaal.
Hoe het verdiepend onderzoek is opgezet en uitgevoerd staat in bijlage 1.

Cliënten en hun familie en mantelzorgers aan het woord
In dit rapport komen de mensen zelf aan het woord. Het beschrijft de ervaringen en de meest opvallende uitkomsten, geïllustreerd met voorbeelden. Mensen vertellen wat er in hun leven is veranderd sinds de vorige interviews en of dit van invloed was op hun indicatie en op de feitelijke zorg die zij krijgen. De mensen die een gesprek hebben gevoerd met de gemeente of met het sociaal wijkteam over hun zorg, vertellen hoe zij dit hebben beleefd en of dit tot veranderingen heeft geleid. Alle mensen geven aan hoe zij de continuïteit van de zorg ervaren.
In dit rapport gaat het om de percepties van de geïnterviewden; hun beleving en hun ervaringen worden weergegeven. De resultaten zijn gepresenteerd vanuit het cliëntenperspectief en hebben vooral een signaalfunctie.

Aandachtspunten voor belangenbehartiging en beleid
In de gemeenten waar het verdiepend onderzoek plaatsvindt, is over de meest opvallende uitkomsten uit de interviews van gedachten gewisseld met Wmo-raden, belangenbehartigers, gemeenten, sociale wijkteams en onafhankelijke cliëntenondersteuners. De ervaringen van de deelnemers werden tijdens focusbijeenkomsten naast de praktijkervaringen van deze partijen gelegd.
Op basis van de verzamelde ervaringen uit de interviews en de focusbijeenkomsten zijn aandachtspunten benoemd die door belangenbehartigers en Wmo-raden kunnen worden meegenomen in de lokale agenda. Daarnaast levert het onderzoek veel waardevolle informatie op over wat er leeft onder mensen die tot 1 januari 2015 zorg vanuit de AWBZ kregen. Zorgverzekeraars, zorgkantoren, wethouders en gemeenteraadsleden kunnen zich hierdoor laten inspireren.

Het vervolg
De context waarbinnen de deelnemers van dit onderzoek leven, verschilt per gemeente en verandert voortdurend. In het najaar van 2015 brengt het verdiepend onderzoek in kaart hoe de lokale vormgeving van de ‘nieuwe Wmo’ zich voltrekt vanuit de waarneming van deze mensen en of de veranderingen in ondersteuning en zorg die daarvan het gevolg zijn hen helpen om meer regie over hun leven te krijgen.

[3] Dit onderzoek volgt de landing van de nieuwe Wmo. Cliënten die in 2015 jonger dan 18 jaar zijn, vallen onder de jeugdwet.

2 De deelnemers aan de derde interviewronde

Dit hoofdstuk gaat in op de samenstelling van de deelnemersgroep in de derde ronde van het verdiepend onderzoek en laat zien hoe het met de deelnemers is gegaan sinds het vorige interview. De ervaringen zijn geïllustreerd met geanonimiseerde voorbeelden en citaten.

2.1 De samenstelling van de deelnemersgroep in de derde interviewronde

Welke groepen mensen zijn benaderd?
Aan de mensen die in deze derde ronde van het verdiepend onderzoek werden benaderd, is gevraagd tot welke doelgroep degene behoort die zorg nodig heeft. Soms gaat het om mensen met meerdere aandoeningen; dan kunnen meer doelgroepen van toepassing zijn[4]:
42 % met psychische/psychiatrische aandoeningen, waaronder 17 cliënten met een ZZP GGZ C,
26 % met somatische aandoeningen, voornamelijk ouderen,
16% met een chronische ziekte,
25 % met een verstandelijke beperking,
15 % met een lichamelijke beperking,
5 % met een visuele beperking,
1% met een auditieve beperking,
11% met niet aangeboren hersenletsel.

Wijzigingen in de samenstelling van de groep geïnterviewden
Van de 234 mensen in de oorspronkelijke groep deelnemers bleken 178 mensen bereid en geschik tot een derde interview. Het lukte niet om bij iedereen opnieuw een interview te houden omdat cliënten sinds het eerste interview zijn overleden (16), zijn verhuisd naar een gemeente die buiten het onderzoek valt (2) of dat cliënten met een ZZP al in 2013 of 2014 in een AWBZ instelling zijn gaan wonen (12). Een aantal cliënten is niet bereikbaar via de gegevens die in het onderzoek bekend zijn (11). Een aantal cliënten heeft aangegeven deze ronde niet te willen meewerken (15), vooral vanwege slechte gezondheid en psychische belasting.
Er zijn in dit onderzoek ook cliënten die door beleidswijzigingen niet langer tot de deelnemersgroep behoren omdat hun zorg op dit moment niet langer onder de Wmo valt, maar van wie dit in de loop van het jaar weer zou kunnen wijzigen. Dit gaat om cliënten met persoonlijke verzorging en/of verpleging die daarnaast geen andere CIZ-indicatie voor AWBZ-zorg hebben, van wie de zorg is overgegaan naar de zorgverzekeringswet[5] (14) en om cliënten met een geldige indicatie voor een hoog ZZP die een CIZ-indicatie voor de Wlz[6] hebben gekregen (18). Tot slot gaven enkele cliënten zelf aan dat zij de begeleiding niet meer nodig hebben (4).
Cliënten van wie de CIZ-indicatie of beschikking in de loop van 2015 zou kunnen wijzigen, worden benaderd voor een volgend interview.

Wie is de deelnemer en wat is uw leeftijd?
Aan de geïnterviewden is gevraagd in welke relatie zij staan tot de cliënten. De volgende mensen zijn geïnterviewd: cliënten zelf (57%), de partner van de cliënt (12%), de ouders van de cliënt (13%), de zoon of dochter van de cliënt (4%) of een ander familielid (3%). Er zijn ook anderen geïnterviewd (11%), bijvoorbeeld een curator, een vriend of hulpverlener.

---

[4] Het totaal van de percentages telt op tot meer dan 100%, onder meer vanwege ‘dubbele grondslag’.
[5] Bron: Kamerbrief Nadere uitwerking brief hervorming langdurige zorg (kenmerk 168643-113003-HLZ) d.d. 6 november 2013.
[6] Bron: Kamerbrief Transitie Hervormingen Langdurige Zorg (kenmerk 646367-124068-HLZ) d.d. 25 juli 2014.

Aan de geïnterviewden is gevraagd naar de leeftijd van de cliënten. Een derde van de cliënten valt in de leeftijdscategorie 50 t/m 69 jaar (33%). Gevolgd door mensen in de leeftijdscategorie 24 t/m 49 jaar (31%) en ouder dan 70 jaar (28%). Er zijn 18 jongvolwassenen in de groep 17 t/m 23 jaar (8%).

Van welke AWBZ zorg maakt u gebruik?
De cliënten in het verdiepend onderzoek ervaren beperkingen op meerdere levensgebieden en maken op 31 december 2014 gebruik van meerdere AWBZ functies.[7] Bijna de helft van hen maakt gebruik van individuele begeleiding (49%), iets minder dan de helft maakt gebruik van dagbesteding (45%) en een klein aantal (3%) van kortdurend verblijf. Bijna een derde (32%) maakt gebruik van persoonlijke verzorging en een deel (9%) maakt gebruik van verpleging. Bij een deel van de cliënten (12%) is vervoer van en naar dagbesteding geïndiceerd. Een aantal cliënten heeft een CIZ-indicatie voor een ZZP GGZ C (7%) en 3 cliënten zijn voor behandeling opgenomen in een ggz instelling. Ook zijn er CIZ-indicaties voor ZZP's die ambulant worden geboden: ZZP VG (5%) en ZZP VV (3%).
Bijna een derde (31%) van de cliënten met een CIZ-indicatie voor AWBZ zorg, organiseert en koopt zelf de AWBZ zorg geheel of deels in met een PGB. De overigen hebben zorg in natura.
Bijna de helft van de cliënten in dit onderzoek (49%) maakte op 31 december 2014 ook gebruik van Wmo ondersteuning en voorzieningen en is al bekend bij de gemeente. Een deel van hen maakt geheel of deels gebruik van een PGB voor Wmo voorzieningen (20%).

Wanneer loopt uw indicatie af?
De meeste CIZ-indicaties voor AWBZ zorg hebben een geldigheidsduur tot 31 december 2015 of later. Bij het einde van de tweede interviewronde was bekend dat de geldigheidsduur van 21 indicaties afloopt in 2015. Bij 4 cliënten was de indicatie tot eind 2014 geldig.

De interviewvragen
Tijdens de interviews is gevraagd:
- of de gezondheid, welbevinden en omstandigheden zijn veranderd sinds het vorige interview,
- of mensen een gesprek met de gemeente hebben gehad over hun zorg en ondersteuning en zo ja, hoe zij dit gesprek hebben beleefd en wat zij vinden van de oplossingen,
- hoe zij sinds het vorige interview de continuïteit van de zorg hebben ervaren,
- hoe zij omgaan met veranderingen waarmee zij te maken krijgen op andere levensgebieden, zoals veranderingen in huishoudelijke verzorging, in inkomensondersteunende regelingen en eigen bijdragen en mantelzorgondersteuning.

Voor de interviews is gebruik gemaakt van een vragenlijst. Deze is opgenomen in bijlage 2.

2.2 Persoonlijke veranderingen sinds het vorige interview

Deze paragraaf gaat over hoe het mensen is vergaan sinds het vorige interview. Zijn er veranderingen in hun gezondheid en welbevinden of in hun zorgvraag? Dergelijke veranderingen kunnen van invloed zijn op de vragen en op de feitelijke zorg waarmee cliënten de Wmo inkomen/inkwamen.

Hoe is het met u gegaan?
Aan deelnemers is gevraagd hoe het met hun gezondheid en welbevinden is gegaan sinds het vorige interview en of hun omstandigheden zijn veranderd.

De antwoorden op deze vragen:
- Er is weinig of geen verandering in de gezondheidssituatie bij ongeveer de helft van de mensen.
- Met een aantal mensen gaat het goed (20), soms uitstekend. Enkele mensen hebben hun

[7] Omdat mensen gebruik maken van meerdere functies telt het totaalpercentage op tot meer dan 100%.

begeleiding en dagbesteding om die reden stopgezet (4). Drie mensen hebben een baan gekregen. Twee anderen hebben vrijwilligerswerk gevonden.

- Bijna alle mensen die sinds het vorige interview zonder problemen zijn doorgekomen, geven aan dat dit mede komt door de ambulante begeleiding en de dagbesteding.
- Met een deel van de mensen (57) is het slechter is gegaan, soms véél slechter. Vooral ouderen en mensen met een chronische ziekte geven aan dat hun gezondheid achteruit gaat. Sommigen hebben een ziekenhuisopname, operatie en/of revalidatie achter de rug.
- Anderen geven aan dat de omstandigheden veranderd zijn, bijvoorbeeld door een verhuizing. Of er zijn veranderingen in de relatie of in de familie die meer of minder ingrijpend zijn, zoals een echtscheiding, een faillissement of opname of overlijden van een familielid.
- Het wegvallen van de zorg aan huis vanwege opname of overlijden van een huisgenoot of partner heeft soms ook gevolgen voor de achterblijvers. Voor hen verandert dan ook veel.
- Mensen beleven de veranderingen op hun eigen manier en niet alle veranderingen hebben gevolgen (gehad) voor de zorgvraag. Maar in een aantal gevallen wel.

> “Ze is uit bed gevallen en kon niet meer opstaan. De brandweer heeft haar uit huis gehaald en ze is met de ambulance naar het ziekenhuis gegaan. Daar werden verschillende kneuzingen geconstateerd. Omdat ze niet meer goed kan staan, hebben ze haar een poosje opgenomen.”
>
> Partner van een vrouw met suikerziekte (74 jaar)

> “De eenzaamheid valt haar zwaar. Mevrouw was gewend veel aanloop te hebben, i.v.m. de intensieve zorgvraag van haar man. Nu hij overleden is, mist zij dat erg: het gaf ook sturing aan haar leven, een stok achter de deur om iets te gaan ondernemen. Mevrouw heeft aangeboden vrijwillig financieel spreekuur te gaan houden bij de thuiszorginstelling.”
>
> Partner van een onlangs overleden man (69 jaar)

Zijn uw indicatie of de feitelijke zorg veranderd?
Aan deelnemers is gevraagd of hun CIZ-indicatie voor AWBZ zorg sinds het vorige interview is veranderd. Dergelijke veranderingen betekenen dat de feitelijke zorg waarmee AWBZ-cliënten naar de Wmo overgingen of overgaan anders kan zijn dan in de eerste ronde van het onderzoek in 2013 werd verwacht.

De antwoorden

- Een kwart van de deelnemers geeft aan dat de formele hulptoewijzing (CIZ-indicatie) sinds het vorige interview is veranderd (45).
- Bij de meeste indicaties die veranderd zijn, gaat het om herindicatie voor de Wlz. Ook zijn er voorbeelden van kortdurende of permanente opname in een verpleeghuis of AWBZ instelling of opname en behandeling in een ggz-instelling (op eigen verzoek of met rechterlijke machtiging). Bij enkelen (4) is de CIZ-indicatie op eigen verzoek stopgezet; zij gaven aan dat zij de begeleiding niet meer nodig hebben.
- Opvallend is dat mensen niet altijd weten hoe lang hun CIZ-indicatie geldig is; cliënten zelf niet en hun familie en mantelzorgers soms ook niet. Dit wordt dan tijdens of na het interview opgezocht.

“Haar indicatie zou vorig jaar worden opgehoogd, vanwege haar lage IQ, maar dit is niet gebeurd. Na de opname en de behandeling is het eigenlijk niet beter gegaan. Ze is weer terug in dezelfde omgeving en valt in oude gewoontes. Ze meegegaan om te kijken naar een kamer in het RIBW, maar ze wil er niet naar toe. Nu wil de instelling een maatje voor haar zoeken en zorgen voor een dagbesteding waar ze zich veilig voelt.”

Vader van een verslaafde vrouw met schizofrenie en verstandelijke beperking (35 jaar)

“Via mijn begeleider ben ik een opleiding als ervaringsdeskundige gaan doen. Dat werd gestimuleerd door de dagbesteding. Na mijn diploma ben ik parttime gaan werken. Ik heb mijn begeleiding stopgezet omdat ik gebruik kan maken van intervisie met collega’s. Het is leuk en het gaat goed, maar toch is het me niet meegevallen. Ik kreeg ineens paniekaanvallen en sliep niet meer. Dat was onverwacht en valt me zwaar. Als dit zo blijft, overweeg ik om weer begeleiding te vragen.”

Vrouw met autisme (45 jaar)

3 Het gesprek met de gemeente over de zorg en ondersteuning

In dit hoofdstuk zijn de ervaringen uit de interviews weergegeven en geïllustreerd met voorbeelden en citaten. Mensen vertellen hoe zij de gesprekken met de gemeente over de zorg en ondersteuning hebben ervaren en hoe zij de continuïteit van hun zorg ervaren. Ook komen de ervaringen van mantelzorgers tijdens de gesprekken met de gemeente aan bod.

3.1 Het gesprek met de gemeente met voormalige AWBZ-cliënten over passende zorg en ondersteuning in de toekomst

In deze paragraaf staan de ervaringen van mensen die een gesprek met de gemeente hebben gevoerd over hun –voorheen- AWBZ zorg. Op wiens initiatief vond dit gesprek plaats en waar? Hoe hebben zij dit gesprek voorbereid, hoe beoordelen zij de informatie en de bejegening en wat vinden zij van de oplossingen?

Hoeveel gesprekken zijn er gevoerd over de –voorheen- AWBZ zorg?
Van 25 cliënten in het verdiepend onderzoek was aan het einde van de tweede interviewronde bekend dat zij op 31 december 2014 een CIZ-indicatie hadden voor AWBZ zorg die in 2015 zou overgaan naar de gemeente. 19 van hen hebben een gesprek met de gemeente of het sociaal wijkteam gevoerd over de toekomstige zorg en ondersteuning. Aan deze mensen zijn vervolgvragen gesteld over dit gesprek.

Wat was de aanleiding voor dit gesprek?

De antwoorden:

- Een derde deel van de (19) mensen die dit gesprek heeft gevoerd, werd daarvoor uitgenodigd door de gemeente; de anderen vroegen dit gesprek zelf aan (13).
- Bij een aantal mensen heeft de gemeenten de gesprekken uitgesteld vanwege tijdgebrek. Dit werd gezegd in 3 gemeenten. Bij een gemeente zijn wel gesprekken gevoerd, maar daarbij werden alle indicaties verlengd tot eind 2015.
- Een deel van de mensen vroeg dit gesprek zelf aan omdat hun indicatie zou aflopen (8) en een deel deed dat om een andere reden (5). Bijvoorbeeld omdat ze wilden bespreken of ze een PGB kunnen krijgen in plaats van zorg in natura, of juist omgekeerd of omdat ze bijkomende vragen of problemen wilden bespreken.
- Bijna alle mensen die zelf contact zochten, vonden het maken van een afspraak lastig. Zij geven aan dat zij meerdere keren hebben gebeld, dat zij de sociale wijkteams telefonisch niet goed kunnen bereiken of dat medewerkers notities voor hun collega’s neerleggen maar dat er dan niet wordt teruggebeld. Sommige mensen bellen wekelijks en soms duurt het maanden voor het lukt. Dat kost mensen energie; alleen het maken van een afspraak leverde bij cliënten en familie naar eigen zeggen stress op.
- Bij 2 mensen die door de gemeente werden benaderd voor dit gesprek, bleek dat onnodig, omdat zij inmiddels een CIZ-indicatie voor de Wlz hebben.
- Bij enkele anderen waren het sociaal wijkteam en het CIZ het oneens over de vraag of een indicatie voor Wlz aangevraagd zou moeten worden dan wel dat de zorgvraag door de gemeente moest worden opgepakt. Dit betrof ook mensen met een ZZP GGZ C.
- Opvallend is dat de meeste mensen met een ZZP GGZ C niet weten wanneer dit gesprek moet plaatsvinden. Dit geldt vooral voor de mensen die deze zorg met een PGB inkopen.

“Ik kreeg in januari een brief dat ik zelf in de gaten moest houden wanneer mijn indicatie afloopt. Ik heb een paar keer gebeld om een afspraak te maken, maar dan zeiden ze weer dat ik te vroeg was. De juiste persoon was met vakantie en uiteindelijk heb ik 1 mei een gesprek gehad en verliep de indicatie 15 mei. Toen werd gezegd dat ik eigenlijk te laat was, maar ik heb steeds gebeld voor een afspraak. Mijn broer heeft me daarbij geholpen. ”

Man met verstandelijke beperking (61jaar)

“Het leek me goed dat ze thuis komen, maar ze beloven terug te bellen en dat doen ze niet. Ik had ook een paar vragen over de financiële kant van de zaak: eigen bijdrage en zo. Ze laten niets horen, zelfs niet na aandringen van de mensen van het mantelzorgsteunpunt. Ze hebben toen wel toegezegd dat ze een afspraak willen maken. Maar dan blijft het weer een paar weken stil. Ik heb er best begrip voor als het druk is, maar bel dan even terug.”

Partner van een vrouw met halfzijdige verlamming en afasie (72 jaar)

Waar vond dit gesprek plaats?

De antwoorden van de 19 mensen die dit gesprek hebben gevoerd:

- De meeste gesprekken vonden bij de cliënt thuis plaats; andere gesprekken bij het sociaal wijkteam of in het buurthuis.
- Soms zijn er meerdere gesprekken gevoerd; de eerste keer in de thuissituatie en de volgende gesprekken op een andere locatie of telefonisch.
- In een enkel geval is sprake van verhuizing van een cliënt naar een andere gemeente. Dit heeft in 2014 tot problemen geleid bij de CIZ-herindicatie en in 2015 bij het maken van een afspraak voor de gemeente. Bijvoorbeeld iemand die na opname in een verslavingskliniek naar een beschermde woonvorm (RIBW) moet gaan, maar nog niet weet waar dit mogelijk is. De gemeente wil de locatie weten omdat zij anders niet het juiste wijkteam kan sturen.

“Het eerste gesprek was bij ons thuis. De begeleider van mijn man kon er niet bij zijn. Wij waren dus met z’n tweeën, dan is het lastig om de juiste antwoorden te geven. Het vervolggesprek zal bij de gemeente zijn. Dan met meerdere betrokkenen.”

Partner van man met CVA (57 jaar)

Hoe hebt u zich voorbereid en (hoe) heeft u zich laten ondersteunen bij dit gesprek?

De antwoorden van de 19 mensen die dit gesprek hebben gevoerd:

- De meeste mensen bereiden dit gesprek voor: bijvoorbeeld door te praten met hun familie of partner (8), of met hun hulpverlener of begeleider (6 keer), of met beiden. Anderen (4) hebben zich voorbereid door het lezen van informatie of het volgen van een cursus via de belangenorganisatie waarvan zij lid zijn.

- Enkele cliënten hebben zich niet voorbereid op dit gesprek (3). Soms omdat zij dat niet kunnen, soms omdat ze niet weten waarop ze zich moeten voorbereiden.
- Enkele cliënten voelden zich overrompeld door dit gesprek; een enkeling raakte in paniek en heeft een hulpverlener gebeld.
- Vaak namen familieleden deel aan dit gesprek (10), minder vaak nemen begeleiders/ hulpverleners deel (5); soms beiden.
- Een aantal cliënten voerde dit gesprek alleen; soms omdat iemand het niet nodig vond om zich te laten vergezellen, een enkele keer omdat het sociaal wijkteam had aangegeven dat de cliënt het 'zelf moest doen' en dat het niet gewenst was om iemand mee te nemen.
- Slechts een van de deelnemers zegt dat hij voorafgaand aan dit gesprek is geïnformeerd over de mogelijkheid om gebruik te maken van onafhankelijke cliëntondersteuning; enkelen wisten niet (meer) of dit gebeurd is (5).
- Niemand heeft een ouderenadviseur, een MEE-consulent of een ervaringsdeskundige ggz als onafhankelijke cliëntondersteuner mee gevraagd om deel te nemen aan dit gesprek.
- De cliënten die dit gesprek niet alleen voerden, waren bijna allemaal positief over de rol van degenen die zij erbij hadden gevraagd. Slechts een persoon vertelde dat zijn belangen geheel niet werden behartigd door de begeleider die aan dit gesprek deelnam.
- Ouders die in een andere gemeente wonen dan hun volwassen kind, signaleren dat het sociale wijkteam gesprekken voert met hun kind zonder aanwezigheid van de familie. Ook bij cliënten die niet goed in staat zijn om hun eigen zorgvraag te formuleren. Deze ouders voelen zich niet serieus genomen in hun rol als mantelzorger.

"Ik heb het voorbereid met een cursus van de belangenorganisaties. Die heb ik samen met een vriend gevolgd. Ik heb heel veel geleerd over het keukentafelgesprek. Ik heb ook een cursus gevolgd bij 'Zorg Verandert.' Ik heb niemand meegenomen naar het gesprek. Ik vond dat de medewerkers goed hebben geluisterd en het goed op papier hebben gezet. Ik kreeg een mail als bevestiging. Ze proberen dingen goed uit te zoeken en terug te koppelen. Ze hebben het PGB voor mij stopgezet, omdat ik dat niet meer wilde."

Man met psychiatrische aandoening (53 jaar)

"Er is wel een gesprek geweest, maar daar waren wij niet bij. Mijn dochter wilde dat niet; ze schaamt zich. Maar daardoor is de indruk ontstaan dat ze het zelf wel allemaal kan en dat is dus niet zo. Ze heeft altijd stimulans nodig en dat gebeurt dus niet. Ik kom elke week om op te ruimen. Ze ziet dat wel, maar ze doet het dus niet zelf. Dan hangt ze weer weken lang in de stad rond. De begeleiders komen steeds minder vaak. Moedeloos word ik ervan."

Moeder van een zwaar depressieve cliënte die woont met begeleiding (29 jaar)

Hoe hebt u dit gesprek ervaren?

De antwoorden van de 19 mensen die dit gesprek hebben gehad:
- De ervaringen met dit gesprek zijn wisselend.
- Ongeveer de helft van de mensen die dit gesprek over de –voorheen- AWBZ zorg heeft gehad, is overwegend positief en zegt bijvoorbeeld dat het een open gesprek was en dat zij zich serieus genomen voelden (9). Sommigen tonen er begrip voor dat de medewerkers van de sociale

wijkteams alles voor de eerste keer moeten doen. Een enkeling vertelde dat medewerkers van het wijkteam steeds samenvatten wat er was besproken en dat zij de zaken voor hem uitzochten.

- Enkele mensen vertelden dat tijdens het gesprek over de AWBZ (dagbesteding) ook knelpunten aan de orde kwamen op andere gebieden, zoals huishoudelijke hulp en aanpassing van hulpmiddelen (3). Deze mensen vond het plezierig dat er vanuit de gemeente breder werd gekeken naar hun situatie, ook naar de financiële situatie en naar verhuizing en woningaanpassing.
- De andere helft van de mensen heeft de gesprekken negatief ervaren.
- Ook mensen die het gesprek positief beleefden, noemen punten waarover zij niet tevreden zijn.
- Een veel gehoorde opmerking onder alle deelnemers is dat zij vinden dat het sociaal wijkteam onvoldoende kennis heeft van de problematiek die er speelt bij cliënten (10); dit betreft dan bijvoorbeeld de beperking of de aandoening, of onbekendheid met het gedrag dat daarmee samenhangt. Dit wordt genoemd in 4 gemeenten.
- Opvallend is de opmerking van familie en mantelzorgers dat de eigen kracht van cliënten sterk overschat wordt als medewerkers van het sociaal wijkteam de problematiek niet kennen.
- Daarnaast merken enkele mensen op dat medewerkers van het sociale wijkteam niet begrijpen welke professionele zorg de cliënt momenteel krijgt als dit verteld wordt, of niet op de hoogte zijn welke vormen van zorg in de gemeente mogelijk zijn.
- Een aantal deelnemers (3) vertelt dat er steeds andere medewerkers van de wijkteams aan de vervolggesprekken deelnemen en dat ze geen vaste contactpersoon hebben.
- Een aantal deelnemers geeft aan dat zij geen informatie kregen over eigen betalingen, ook niet als zij er (soms herhaaldelijk) naar vroegen.
- Enkele deelnemers vinden dat er niet zorgvuldig wordt omgegaan met privacy van persoonlijke gegevens. Bijvoorbeeld dat medewerkers van het sociaal wijkteam documenten met medische informatie zonder toestemming kopiëren of foto’s maken van informatie.
- Enkele mensen wachten nog op het verslag, omdat dit gesprek kortgeleden gevoerd is. Enkelen kregen een verslag van de afspraken die tijdens het gesprek zijn gemaakt en de mogelijkheid om daarop te reageren; zij stelden dit op prijs. Een aantal mensen gaf aan dat er geen verslag van het gesprek is gemaakt.

“Mijn ervaring is dat ze in mijn gemeente hun uiterste best doen om alles voor je uit te zoeken. Het was een goed gesprek en de dingen die niet duidelijk waren, hebben we in de week daarna uitgezocht en op een rijtje gezet. De medewerker stuurde een mail met de besproken informatie en nog wat aanvullende vragen.
Ik wil graag even zeggen dat ik het heel positief vond. Want de gemeente en de wijkteams krijgen het ook zomaar allemaal op hun bordje geschoven.”

Man met lichamelijke beperking (45 jaar)

“Er werd geen verslag van het gesprek gemaakt. Toen ik daarnaar vroeg, werden de afspraken ter plekke opgeschreven en aan mijn broer, die niet kan lezen, werd gevraagd om te ondertekenen. Nadat de begeleider tussenbeide kwam, werden de afspraken voorgelezen. Wij hebben op dat moment wijzigingen aangebracht en het werd gecorrigeerd. Ik vraag me af hoe het zou zijn gegaan wanneer wij er niet bij aanwezig waren?”

Zus van verstandelijk gehandicapte broer (32 jaar)

Wat waren de uitkomsten van dit gesprek?

De uitkomsten van 10 gesprekken zijn bekend; deze zijn als volgt:

- De zorgomvang is gelijk gebleven bij 7 cliënten; overigens hebben twee van hen een andere hulpverlener en twee van hen moesten naar een andere locatie voor de dagbesteding. Eén deelnemer zegt dat zijn gemeente de zorg ‘ambtshalve’ heeft verlengd en dat dit bij meer cliënten gebeurt.
- Na dit gesprek werd meer zorg toegekend bij één cliënt.
- De zorg is uiteindelijk gestopt bij 2 cliënten.

Wat vindt u van de uitkomsten van dit gesprek en van de geboden oplossingen?

De antwoorden van de 19 mensen die dit gesprek hebben gevoerd:

- De helft van de mensen die dit gesprek heeft gevoerd, weet nog niet of de oplossing een goede oplossing is (10). Zij wachten af hoe het in de praktijk zal gaan.
- Een deel van deze mensen is positief over de uitkomsten (8). Soms omdat de oplossing die zij hadden voorbereid, gehonoreerd werd, vaak omdat de bestaande zorg onveranderd wordt voortgezet, een enkele keer vond iemand de geboden oplossing beter.
- Een aantal mensen is ontevreden over de uitkomsten. Dit zijn mensen bij wie de begeleiding en/of dagbesteding na het gesprek is stopgezet (3). Bij een van deze cliënten is de begeleiding die gestopt was, weer hervat, omdat het fout liep in het gezin. Een ander vindt dat de begeleiding die na dit gesprek is opgestart vanuit de gemeente, niet voldoet.
- Opvallend is de opmerking van cliënten dat er geen gesprek heeft plaatsgevonden en dat er destijds bij het overgaan van de begeleiding naar het sociaal wijkteam geen beschikking is afgegeven. Dit werd gezegd in een van de gemeenten die in 2014 een experiment uitvoerden met sociale wijkteams.
- Enkele deelnemers weten hoe zij bezwaar kunnen maken (5), maar doen dit niet. Sommigen hebben geen schriftelijke beschikking gekregen (2); anderen verwachten dat bezwaar maken niets oplevert.
- Enkele cliënten zijn positief over de uitkomsten van dit gesprek: iemand is blij dat hij nu weet bij wie hij terecht kan, bij een ander is de toekenning voor zorg verlengd voor de komende jaren, een andere cliënt hoeft nu geen bijdrage meer te betalen voor de dagbesteding.

“Geen goede ervaringen. Vanaf november 2014 zou 1 keer in de 14 dagen een begeleider vanuit het sociaal wijkteam bij haar langskomen. De laatste 3 maanden heeft zij hem niet gezien. Ik heb geen bericht hierover gehad. Ik heb 3 weken geleden een brief naar het wijkteam gestuurd. Nog geen reactie gehad.”

Bewindvoerder van een verstandelijk gehandicapte vrouw (64 jaar)

“De politici, de gemeente en het sociaal wijkteam hebben er geen verstand van. Het probleem is dat mensen met deze aandoening zelf niet begrijpen dat ze zorg nodig hebben en geen zorg accepteren. Wij hebben uit moeten leggen wat Asperger betekent en een artikel met informatie gestuurd. Ze denken bij het sociaal wijkteam dat zij het allemaal zelf kan, maar dat het onwil is dat zij iets niet doet. (Zucht.) Als het eens nodig is, dan mag je mijn naam doorgeven aan de politici.”

Vader van een dochter met Asperger (26 jaar)

"Hij heeft ongevraagd een andere woonbegeleider toegewezen gekregen. Tot zijn frustratie, want het klikt niet: hij voelt zich door deze begeleider als patiënt behandeld, niet als mens. Hij heeft daarom zelf de frequentie teruggebracht naar 1 x per 3 weken in plaats van 1 x per week."

Moeder van een zoon met autisme, NAH en lichamelijke beperking (51 jaar)

"Het gesprek was in februari, bij ons thuis. De indicatie is ambtshalve met 3 maanden verlengd, omdat de gemeente er niet goed uit komt. Moet het Wlz worden of Wmo en zorgverzekering? Dat is onduidelijk."

Partner van een vrouw met somatische aandoening (78 jaar)

3.2 Het gesprek met de gemeente over de huishoudelijke hulp

In deze paragraaf staan de ervaringen van deelnemers in het verdiepend onderzoek die gebruik maken van ondersteuning en/of voorzieningen uit de Wmo over het gesprek dat zij hebben gevoerd met de gemeente. Op wiens initiatief vond dit gesprek plaats en waar? Hoe hebben zij dit gesprek voorbereid, hoe beoordelen zij de informatie en de bejegening en wat vinden zij van de veranderingen?

Hoeveel gesprekken zijn er gevoerd over de huishoudelijke hulp?

De antwoorden:
- Bijna de helft van de mensen in deze derde ronde maakt sinds het vorige interview nog steeds gebruik van Wmo-voorzieningen (71): voor het merendeel gaat dat om huishoudelijke hulp (68), voor een kleiner deel om vervoersvoorzieningen (45).
- Verder worden hulp bij financiële zaken, maaltijdverzorging, woningaanpassing, hulpmiddelen (douche- of rolstoel, fiets), inloopvoorziening en hulp bij het opvoeden van kinderen genoemd.
- Een vijfde deel van de mensen met huishoudelijke hulp maakt daarvoor gebruik van een PGB.

Van de mensen met huishoudelijke hulp hebben er 25 een gesprek met de gemeente gevoerd. Aan deze mensen zijn vervolgvragen gesteld over dit gesprek.

Wat was de aanleiding voor dit gesprek?

De antwoorden van de 25 mensen die dit gesprek hebben gevoerd:
- Twee derde van de mensen die een gesprek met de gemeente voerde over de huishoudelijke hulp werd door de gemeente benaderd; hetzij omdat hun beschikking zou aflopen (13), hetzij om een andere reden (3).
- De anderen zochten zelf contact met de gemeente, omdat hun beschikking zou aflopen of om een andere reden. Bijvoorbeeld omdat ze de hulp wilden regelen met een PGB of omdat zij in 2014 een brief van de gemeente hadden gekregen dat de toekenning voor de hulp verlengd werd.

- Meer dan een derde deel van deze mensen heeft een tweede gesprek gevoerd over de zorg en ondersteuning waarvoor zij vanuit de AWBZ geïndiceerd waren (9).

> "Ik heb zelf via de huisarts en de psychiater geregeld, dat het duidelijk is waarom ik die hulp nodig heb. De brief is al naar de gemeente gestuurd. Voorlopig is alles gelukkig dus nog bij het oude."
>
> Cliënt met lichamelijke beperking en psychische problematiek en (43 jaar)

Waar vond dit gesprek plaats?

De antwoorden van de 25 mensen die dit gesprek hebben gevoerd:

- Een aantal mensen gaf aan dat zij telefonisch of per brief op de hoogte zijn gesteld over de herziening van de huishoudelijke hulp uit de Wmo (14). Zij kregen de mededeling dat de hulp niet zou worden voortgezet, verlengd of dat het aantal uren minder zou worden. Dit werd gezegd in 4 van de 12 gemeenten. Bij een aantal van hen vond een tweede gesprek bij hen thuis plaats; soms nadat zij hier expliciet om hadden gevraagd.
- Bij enkelen heeft de gemeente aangekondigd dat dit gesprek zal plaatsvinden en zij wachten de uitnodiging af.
- Mensen die in eerste instantie alleen werden opgebeld, gaven aan dat zij van dit gesprek geen (accuraat) verslag kregen en geen negatieve beschikking. Een aantal van hen heeft, na het indienen van bezwaar via een hoorcommissie alsnog huishoudelijke hulp of een uitbreiding van de hulp gekregen. Een aantal mensen in een van de andere gemeenten is (na de uitspraak van de rechter) in de gelegenheid om een herindicatie te vragen.
- Sommige mensen kregen een toekenning voor een aantal uren huishoudelijke hulp per week via een gesubsidieerde regeling tot het einde van 2015. Dit betrof vooral ouderen en mensen met chronische ziekte in 2 van de 12 gemeenten.

> "Het was een telefonische aankondiging dat ik vanaf 1 april geen huishoudelijke hulp meer zou krijgen. Ik kreeg geen verslag, dus heb ik gebeld en om een afwijzing gevraagd. Toen heb ik bezwaar gemaakt. Nu mag ik 3 uur hulp kopen voor 8,50 per uur bij een andere organisatie. Tot eind 2015; daarna weet ik niet hoe het gaat. Ik kan dit echt niet zelf."
>
> Vrouw met progressieve chronische ziekte en CVA (80 jaar)

Hoe hebt u zich voorbereid en (hoe) heeft u zich laten ondersteunen bij dit gesprek?

De antwoorden van de 25 mensen die dit gesprek hebben gevoerd:

- Een aantal mensen heeft dit gesprek niet voorbereid; vaak omdat het niet was aangekondigd.
- Bij de gesprekken waarvan men vooraf op de hoogte is, zijn meestal anderen aanwezig met wie het gesprek is voorbereid.
- Bij mensen met een lichte verstandelijke beperking nemen ouders en/of begeleiders vaak aan het gesprek deel. Bij ouderen vaak de partner of een van de kinderen. Bij mensen met een psychische aandoening vaak een begeleider of niemand.
- Voor een aantal mensen was het niet duidelijk dat dit gesprek een 'onderzoek' in het kader van de Wmo betekende.

“Het gesprek werd niet door een ambtenaar maar door mijn eigen huishoudelijke hulp gevoerd. Zij moest een formulier invullen. Mijn begeleider was daar niet bij aanwezig. Ik heb haar later wel opgebeld. Ik wist niet eens dat dit gesprek plaats zou vinden en ik wist ook niet dat het niet officieel was.”

Man met verstandelijke beperking (37 jaar)

“Er een gesprek geweest met de leidinggevende van de thuiszorg, mijn zwager en mijzelf bij vader thuis. We hebben van te voren een vragenlijst ingevuld en een afschrift van de afspraken zit in de zorgmap. Ik heb de vragen samen met vader besproken. We hebben besproken welke taken de familie doet, wat hij zelf kan en het is redelijk verdeeld. Ik hoor hem niet klagen.”

Schoondochter van man met somatische klachten (91 jaar)

“Er stonden onaangekondigd twee jongedames voor de deur, die zeiden: we komen praten over de zorg voor uw man. Ik ben niet getrouwd, dus ik vroeg of zij mijn vader bedoelden. Ja dus. Mijn vader was niet lekker, dus ik heb ze weg gestuurd. Twee weken later bleken ze weer langs geweest te zijn, ook weer zonder een briefje van te voren. Ik was even weg en was er niet bij. Toen ik ernaar vroeg zei mijn vader dat ze even binnen zijn geweest. Hij kan het niet terug vertellen. ‘Alles blijft bij het oude’, hadden ze gezegd. Hij heeft er geen bevestiging van gekregen.”

Dochter van een man met chronische aandoeningen (91 jaar)

Hoe hebt u dit gesprek ervaren?

De antwoorden van de 25 mensen die dit gesprek hebben gevoerd:

- Meer dan twee derde gaf aan dat zij vooraf geen informatie kregen over de mogelijkheid om een beroep te doen op onafhankelijke cliëntenondersteuning (17). Enkelen weten dit niet meer (5).
- Enkele mensen gaven aan dat de gemeente tijdens het telefoongesprek alleen een huisbezoek aanbood, wanneer iemand bezwaar wilde maken.
- Familie, mantelzorgers en begeleiders die deelnemen aan het gesprek over huishoudelijke hulp geven nogal eens aan dat zij de kennis van degene die de indicaties stelt onvoldoende vinden. Dit werd gezegd in 5 van de 12 gemeenten. In situaties waar cliënten met een (lichte) verstandelijke beperking, psychische aandoening of NAH geen regie kunnen voeren over hun huishouden, wordt niet altijd onderkend dat zij daar niet altijd toe in staat zijn of dat de beperking permanent is.
- Er wordt door een aantal mensen gesignaleerd dat dit gesprek over de huishoudelijke hulp wordt gevoerd door de medewerkers van de thuishulporganisatie zelf en dat zij zeggen dat zij minder uren hulp moeten toekennen in opdracht van de gemeente. Dit werd gezegd in 3 van de 12 gemeenten.
- Deze mensen weten niet dat de definitieve beslissing door een andere instantie wordt genomen (bijvoorbeeld door het sociaal wijkteam of door de Wmo consulent). Deze mensen denken dat de medewerker bepaalt welke taken vervallen en weten niet dat zij bezwaar kunnen maken.

“Ik kreeg de helft van de uren voor huishoudelijke hulp; dat heeft de thuishulp zelf zo toegekend. Ze besloot dat ze een kamer minder schoonmaakt, geen ramen meer lapt aan de binnenkant en geen bedden meer opmaakt. Maar ze stond wel af te wassen. ‘Dat moest van de gemeente’, zei ze. Ik heb duidelijk gemaakt dat ik die afwas zelf nog wel kan doen, maar dat bed juist niet, dus ik wil het graag anders.”

Man met lichamelijke beperking en vaatziekte; rolstoelgebruiker (48 jaar)

“De eerste vraag die door de medewerker van het wijkteam aan mijn zoon gesteld werd, was: ‘Wat jij hebt, heb je dat al lang (doelend op beperking)? Gaat dat ook weer over?’ Mijn mond viel open van verbazing.
Verder werd gezegd: ‘Je krijgt nu zorg van deze instelling. Heb je al eens overwogen om over te gaan naar ……, een andere zorgaanbieder?’ Dit bleek een instelling te zijn die dezelfde zorg levert waarbij de medewerker in dienst is. Deze medewerker is vanuit zijn instelling voor paar uur per week gedetacheerd aan de gemeente om indicaties te stellen.
Ik vraag me echt af of ze in dit gesprek bezig waren om samen te zoeken naar oplossingen voor hem.”

Vader van zoon met verstandelijke beperking (23 jaar)

“De eigen bijdrage is enorm verhoogd en de hulp is veel minder. Ik heb besloten van de hulp af te zien. Nee, ze hebben me niet verteld dat je ook vouchers kunt krijgen voor huishoudelijke hulp.
Er zijn ook fouten gemaakt in de berekening van de eigen bijdrage. Dit wordt niet terugbetaald, maar verrekend met andere eigen bijdragen. De vraag is of die eigen bijdragen kloppen. De gemeente moet veel duidelijker vooraf communiceren hoe hoog de eigen bijdrage voor bijvoorbeeld een scootmobiel is. Dan kan iemand overwegen er zelf eentje aan te schaffen.”

Vrouw met lichamelijke beperking (84 jaar)

Wat zijn de uitkomsten van dit gesprek en is iets veranderd?

De antwoorden van de 25 mensen die dit gesprek hebben gevoerd:
- Bij ruim een kwart van de mensen is er uiteindelijk (soms na bezwaar) niets veranderd (7); zij krijgen nog hetzelfde aantal uren huishoudelijke hulp.
- Bijna twee derde van de mensen kreeg minder uren huishoudelijke hulp (14). Sommigen kregen hulp vanuit een andere instelling.
- Drie personen hebben de huishoudelijke hulp zelf stopgezet.
- Bij de anderen is de uitkomst van dit gesprek nog niet bekend.
- Bij enkele mensen is de huishoudelijke hulp onderdeel geworden van de CIZ-indicatie voor Wlz of van het ZZP GGZ C.
- Bij een paar mensen zijn de tijden waarop de hulp komt op hun verzoek veranderd.

“De gemeente heeft aangekondigd dat mijn 3 uur huishoudelijke hulp per 1 juli wordt gestopt. Er is een aanvulling mogelijk als je inkomen lager is dan 110% bijstandsnorm, maar daar kom ik misschien niet voor in aanmerking. Toen ik zei: ‘o, dus het is gewoon een bezuiniging’, zeiden ze: ‘nee, zo moet u het niet zien.’ Dus wat de reden dan wel is, begrijp ik niet.”

Vrouw met somatische aandoening (45 jaar)

“Het ging niet zo goed met vaders gezondheid en hij is naar een aangepaste woning verhuisd. Na overleg heeft vader de hulp behouden, omdat hij een dubbele indicatie heeft. Helaas is de huishoudelijke hulp ontslagen, na 3 contracten. Er is de laatste tijd heel veel veranderd en hij vindt het heel moeilijk dat zijn vertrouwde hulp nu weg is.“

Zoon van man met somatische aandoening en vasculaire dementie (72 jaar)

“Het is nog onduidelijk. Ik krijg een bepaalde vergoeding en dit blijft voorlopig zo, zeggen ze. Hoe lang? Ik denk een paar maanden.”

Man met lichamelijke beperking (69 jaar)

Hoe ervaart u de veranderingen?

De antwoorden van de 25 mensen die dit gesprek hebben gevoerd:

- Sommige mensen betwijfelen of de gemeente rekening heeft gehouden met de aandoening die iemand heeft; bijvoorbeeld bij mensen met een aandoening van de luchtwegen is een stofvrij huis belangrijk. Bij mensen die door hun aandoening niet komen tot initiatief.
- De mensen bij wie de uren huishoudelijke hulp zijn verminderd (14) geven aan dat de medewerkers van de thuishulp niet hetzelfde werk kunnen doen in minder tijd. Maar dat dit eigenlijk wel nodig is.
- De meeste mensen die minder uren huishoudelijke hulp kregen, proberen dit vervolgens zelf op te lossen. Twee mensen geven aan dat dit geen probleem is. Bij anderen die zoveel mogelijk zelf proberen te doen, lukt dat niet, vanwege hun ziekte of aandoening.
- Een paar mensen vinden de vermindering van het aantal uren geen probleem (3). Een enkeling heeft hulp van familieleden in kunnen schakelen.
- Een aantal mensen lukt het niet om hulp van anderen bij de huishouding te regelen. Zij kunnen geen beroep doen op familieleden omdat die er niet zijn, of omdat die te oud zijn, of ergens anders wonen. Buren zijn soms zelf ook hulpbehoevend of zijn niet bereid om te helpen.

“Tot nu toe is het niet gelukt om met de verlengde indicatie voor huishoudelijke hulp en met een PGB een opvolger te vinden voor de hulp die vorig jaar ontslagen is. De gemeente gaf een lijst met thuiszorgorganisaties, maar deze leveren niet in privé situaties op PGB basis. ”

Moeder van dochter met verstandelijke en auditieve beperking (38 jaar)

“Ik vind het helemaal niks. Het zijn wéér andere mensen die komen. Ik heb het liefste zo weinig mogelijk andere mensen in huis. En…. nu moet ik het aan het einde van het jaar ook weer opnieuw aanvragen. Het liefste zou ik het allemaal zelf doen, maar dat kan niet. Het lijkt wel of ik steeds moet uitleggen waarom ik ziek ben.”

Partner van man met chronische ziekte (81 jaar)

“Ik had een indicatie tot 26 april, maar ik heb het zelf stopgezet. Ga het zelf doen. Ik hoop dat ik het kan. Ik heb ook een man en een kind met een aandoening, dus het huishouden is altijd het sluitstuk. Maar ik wil meer op eigen benen.”

Vrouw met psychische aandoening; partner en kind met psychische aandoening (37 jaar)

3.3 De mantelzorger in gesprek met de gemeente

In deze paragraaf staat hoe mantelzorgers die deelnamen aan een gesprek met de gemeente over zorg en ondersteuning dit hebben ervaren. Konden zij aangeven wat zij wel en niet willen doen en is daar rekening mee gehouden? Maken zij gebruik maken van mantelzorgondersteuning en hoe ervaren zij de belasting als mantelzorger?

Hoeveel gesprekken zijn er gevoerd met mantelzorgers?
Van de 48 mantelzorgers die aan deze derde ronde van de interviews meededen, hebben er 11 deelgenomen aan het gesprek met de gemeente. Mantelzorgers zijn niet altijd bij de gesprekken aanwezig.

Houdt de gemeente rekening met wat u kunt en wilt doen als mantelzorger?

De antwoorden:
- Een deel van de mantelzorgers (6) geeft aan dat zij tijdens het gesprek duidelijk hebben gemaakt wat zij kunnen doen en (5) dat de gemeente daarmee rekening heeft gehouden. Bijvoorbeeld een gemeente waar een vrijwilliger gevonden is om met een cliënt met NAH activiteiten te ondernemen, zodat hij niet altijd een beroep op zijn vrouw hoeft te doen.
- De andere mantelzorgers (5) geven aan dat het niet ter sprake is gekomen en (3) dat er geen rekening met hen is gehouden.

Maakt u gebruik van mantelzorgondersteuning?

De antwoorden:
- Een deel van de mantelzorgers die meededen aan deze interviewronde weet niet welk aanbod van mantelzorgondersteuning er in hun gemeente is (21). Degenen die het wel wisten, konden er veel over vertellen.
- Een deel van de geïnterviewde mantelzorgers maakt gebruik van het steunpunt mantelzorg (14). Evenveel mantelzorgers die meededen aan deze interviewronde maken geen gebruik van mantelzorgondersteuning, omdat zij dit niet nodig vinden.

Hoe ervaart u uw taak als mantelzorger?

De antwoorden:

- De meeste mantelzorgers voelen zich zwaarder belast sinds het vorige interview. Soms omdat zij het enige levende familielid zijn, soms omdat hun verwant steeds minder professionele zorg krijgt.
- De taak van mantelzorgers stopt niet als hun naaste niet langer in hetzelfde huis woont. Vooral ouders van cliënten die niet meer in het ouderlijk huis wonen, geven aan dat ze bij de instellingen 'overal achteraan moeten gaan' om papieren te regelen of om passende zorg te krijgen. Zij vertellen dat hun kinderen de zaken niet zelf kunnen regelen, dat procedures ingewikkelder zijn geworden en dat instanties het soms ook niet snappen.
- In een paar situaties vertellen de mantelzorgers dat zij zich dusdanig overbelast voelden, dat zij er ziek van werden en psychologische hulp hebben gezocht (3).

"Er is wel gevraagd wat ik kan. En ik heb gezegd: 'wat ik kan, dat doe ik'. Die meneer van de gemeente keek rond en vroeg of ik kon koken. Maar ik kan niet staan en we hebben geen aangepaste keuken. Maaltijdvoorziening kunnen wij niet betalen. Mijn man kan warm eten als hij op de dagopvang is. Onze dochter woont niet in de provincie, maar komt een paar keer per week eten brengen. Gelukkig mochten we de dagbesteding en de verzorging voor mijn man houden."

Invalide partner van man met chronische aandoening (67 jaar)

"Ik zie er tegenop om over mezelf te praten. Over 2 weken is er een avond bij de verwantenraad van de instelling over het keukentafelgesprek. Dan kunnen we tips uitwisselen. Ach, ik weet het eigenlijk allemaal wel, maar ik vind het moeilijk om het toe te passen in mijn eigen situatie.'

Moeder van een dochter met verstandelijke beperking (43 jaar)

"Zij heeft contact gehad met het sociaal wijkteam om geïnformeerd te worden over mantelzorgondersteuning. Een Mantelzorg café hoeft voor haar niet zo. Voor opvang in acute omstandigheden kan zij een beroep doen op haar buren. Haar man gaat een keer per jaar mee met een vakantie van De Zonnebloem."

Ouderenadviseur van een man met lichamelijke beperking (59 jaar)

4 Ervaringen met de continuïteit van zorg

In dit hoofdstuk staan ervaringen centraal van deelnemers in het verdiepend onderzoek die onder het overgangsrecht vallen. Wat hebben zij gemerkt van de overgang van de zorg naar de gemeente of naar de zorgverzekeringswet? Is er iets voor hen veranderd en hoe ervaren zij de gevolgen?

Valt uw zorg onder het overgangsrecht?

Aan mensen die op 31 december 2014 een CIZ-indicatie voor AWBZ-zorg hadden, is gevraagd tot wanneer het overgangsrecht geldig is.

De antwoorden:

- Van 25 deelnemers aan het verdiepend onderzoek was bij het sluiten van de tweede interviewronde bekend dat zij op 31 december 2014 een geldige indicatie van het CIZ hadden voor AWBZ zorg die in de loop van 2015 zou overgaan naar de gemeente.
- Wanneer de CIZ-indicatie afloopt en tot wanneer het overgangsrecht van toepassing is, bleek niet bij alle mensen bekend. Dit werd tijdens of na het gesprek uitgezocht.
- Bij een deel van de cliënten loopt de indicatie voor AWBZ begeleiding en/of kortdurend verblijf af in de loop van 2015, maar bij het merendeel op 31 december 2015.
- Bijna alle cliënten met een indicatie ZZP GGZ C hebben overgangsrecht tot 31 december 2019 (16). Meer dan de helft van hen koopt de zorg in met een PGB. De meesten weten niet dat de indicatie voor (beschermd) wonen met zorg geldig blijft omdat het overgangsrecht maximaal 5 jaar is en dat er dan andere voorwaarden zullen komen voor het (eventueel behouden van het) PGB. En het is niet voor iedereen duidelijk wie het initiatief neemt voor een gesprek met de gemeente over het PGB

"Het is niet zeker of dit tot 15-8-2015 is of tot 15-2-2029. Zij gaat nu van het laatste uit en gaat er daarmee van uit dat zij overgangsrecht zal houden."

Dochter van een vrouw met visuele beperking (66 jaar)

Is er iets veranderd in uw persoonlijke verzorging?

Aan mensen die op 31 december 2014 een CIZ-indicatie voor persoonlijke verzorging hadden, is gevraagd wie de zorg vanaf 1 januari 2015 heeft overgenomen en wat zij daarvan gemerkt hebben. Ook is gevraagd of er iets is veranderd in de feitelijk geboden zorg en zo ja, wat daarvan de reden is, hoe zij over die wijzigingen zijn geïnformeerd en of zij vinden dat er continuïteit van zorg is.

De antwoorden:

- Van de (71) cliënten die op 31 december 2014 een CIZ-indicatie voor persoonlijke verzorging hadden, wist bijna niemand tot hoelang de overgangstermijn duurt.
- Iets meer dan de helft van deze mensen geeft aan dat de zorgverzekeraar de persoonlijke verzorging heeft overgenomen (35), bij een deel van de cliënten is de persoonlijke verzorging overgenomen door de gemeente (11), bij een ander deel valt de verzorging onder de Wlz (12) en een kwart van de mensen weet het niet.
- Bijna alle mensen van wie de persoonlijke verzorging naar de zorgverzekeraar of naar de gemeente is overgegaan, merkten geen verandering. Bij bijna iedereen is de overgang stilzwijgend verlopen, zonder een gesprek. Een paar mensen geven aan dat er sinds die

overgang minder tijd beschikbaar is voor bijvoorbeeld douchen (2). Sommigen merken op dat 'er steeds verschillende verzorgsters komen', maar dat dit in 2014 ook het geval was. Enkele mensen ervaren dit als een behoorlijke inbreuk op hun privacy.

- In een enkel geval is er meningsverschil tussen de geïnterviewde en de gemeente of de persoonlijke verzorging naar de zorgverzekeraar of naar de Wmo moet overgaan.

> "Het was eind 2014 lange tijd onduidelijk naar wie de verzorging zou overgaan. Ik heb er verschillende instanties over gebeld. De zorgverzekeraar, zorgkantoor en de gemeente wisten het niet. Uiteindelijk is het via de wijkverpleegkundige zelf en de huisarts, met wie we goed contact hebben, geregeld. Wel hebben we er minder budget voor gekregen."
>
> Man van vrouw met dwarslaesie (71 jaar)

Is er iets veranderd in uw individuele begeleiding, dagbesteding of kortdurend verblijf?

Aan mensen die op 31 december 2014 een CIZ-indicatie voor individuele begeleiding, begeleiding groep of kortdurend verblijf hadden, is gevraagd wie de zorg sinds 1 januari 2015 heeft overgenomen en wat zij daarvan gemerkt hebben. Ook is gevraagd of er iets is veranderd in de feitelijk geboden zorg en zo ja, wat daarvan de reden is, hoe zij over die wijzigingen zijn geïnformeerd en of zij vinden dat er continuïteit van zorg is.

De antwoorden:

- Verreweg de meeste deelnemers vertellen dat zij geen verandering hebben gemerkt in de feitelijk geboden zorg (129). De meesten zijn daar tevreden over en zijn positief over het feit dat ze dezelfde hulpverleners/begeleiders hebben gehouden.
- Een aantal mensen bij wie de zorg van de cliënten onder het overgangsrecht valt en die geen gesprek met de gemeente hebben gehad, vindt dat er geen continuïteit van zorg is sinds het vorige interview (18). Dit wordt gezegd in 10 van de 12 gemeenten in het verdiepend onderzoek.
- Mensen vertellen dat hun centrum voor dagbesteding is gesloten, verhuisd of dat locaties voor verschillende delgroepen zijn samengevoegd (15). Dit betreft 9 van de 12 gemeenten. Deze mensen geven aan dat zij daardoor niet de dagbesteding krijgen die in hun indicatie staat.
- In een aantal situaties merken mensen op dat er minder individuele begeleiding wordt gegeven dan waarvoor ze een CIZ-indicatie hebben (10). Dit betreft 9 van de 12 gemeenten.

Was u op de hoogte van deze veranderingen en was u het daarmee eens?

De antwoorden:

- De meeste mensen zijn op de hoogte gesteld over de veranderingen (21) door de begeleiders, een enkeling door het sociaal wijkteam, door MEE of door de gemeente. Zij kregen te horen dat de instellingen aan het reorganiseren zijn, dat zij personeelsvacatures niet invullen, dat activiteiten vervallen, dat zij minder dagdelen naar het centrum kunnen komen, dat ze zelf activiteiten moeten organiseren, of soms dat de instelling alle extramurale begeleiding zal stopzetten.
- Een deel van de mensen gaf aan dat er niet naar hun mening is gevraagd (15) en enkelen geven aan dat de veranderingen in overleg met hen plaatsvonden (4).

"De gemeente heeft schriftelijk gemeld dat mijn wijk in september aan de beurt is voor het keukentafelgesprek. Ik heb sinds de vorige keer een andere vorm van dagbesteding. Niet meer speciaal voor gzz, maar een soort buurthuis in het centrum. Daar zijn we afgelopen week mee gestart. Moet mijn eigen plekje nog wel vinden. Het wordt nu ook gebruikt door bijvoorbeeld ouderen. Die maken veel lawaai, ze praten hard. Weet niet of ik me daar zo tussen thuis voel. Maar we gaan het eerst maar even aankijken."

Man met psychische aandoening (50 jaar)

Wat is het effect van de veranderingen in de begeleiding voor u?

De antwoorden:

- De ervaringen van bijna alle cliënten die veranderingen melden in de dagbesteding, dat zij zich niet meer thuis voelen. Een aantal van hen geeft aan dat de begeleiding daar niet meer passend is. Sommige cliënten gaan niet meer naar de nieuwe locatie van de dagbesteding, omdat ze zich er onveilig voelen of er te veel prikkels zijn. Het is niet duidelijk of dit altijd een bewuste keuze is, waarvan zij de gevolgen overzien.
- Daarnaast leidt het wisselen van individuele begeleiders tot frictie: sommige cliënten hebben om die reden een andere hulpverlener gekozen. Bij sommige cliënten leidt het wisselen van begeleiders tot grote gedragsproblemen, omdat dit inherent is aan de beperking of aandoening. Bijvoorbeeld bij autisme, Asperger en verstandelijke beperking. Enkele familieleden geven aan dat de term 'continuïteit van zorg' alleen theoretisch klopt, maar in de praktijk niet.
- Sommige cliënten met een ZZP GGZ C die overgangsrecht hebben, krijgen van begeleiders te horen dat ze uit de woonvorm moeten vertrekken. Dit signaal komt uit 2 gemeenten.

"Verschillende activiteiten zijn al stopgezet. Zeker de helft van de bezoekers mag niet meer komen. Ze moesten naar een activiteit bij hen in de buurt gaan, vanwege de kosten van het vervoer. Een derde van de medewerkers zijn 'meeverhuisd', zeg maar. De ruimte is nu te groot voor zo weinig mensen, dus moeten ze er waarschijnlijk uit. Nu is er weer een activiteit afgelast, omdat er geen personeel meer voor is. Ze hebben wel een vrijwilliger, maar die vraagt een vergoeding, dus die willen ze niet aannemen. Hij wil er eigenlijk niet meer naar toe, want hij verveelt zich; de begeleiders ondernemen niets met hem. Ik ga er maar weer eens praten, wan dat is de bedoeling toch niet?"

Dochter van een cliënte met NAH (68 jaar)

"Geen goede ervaringen: De dagbesteding waar hij vorig jaar naar toe ging: specifiek voor mensen met psychische problemen, is gesloten. Daarna is hij, voor een deel als vrijwilliger betrokken geraakt bij een dagbesteding, van oorsprong voor verstandelijk gehandicapten. Toen het niet lukte om naast hem een tweede persoon te vinden voor de keuken, heeft hij niets meer gehoord."

Moeder van een zoon met psychische aandoening (65 jaar)

> “De instelling stopt met alles, dat wil zeggen, ze gaan alle extramurale zorg afstoten. Alle begeleiders die bij ons thuis komen, worden ontslagen. Ik heb gevraagd wie er dan voor andere begeleiders zorgt. Het moeten wel begeleiders zijn die verstand van zaken hebben.
> Eerlijk gezegd kan dat nooit goed gaan bij onze dochter, want zij gaat slaan en gillen als er vreemden in huis komen. Dat kun je haar niet afleren of zo, dat hoort bij haar handicap.”
>
> Moeder van een dochter met meervoudige beperking (24 jaar)

Is er iets veranderd in uw persoonsgebonden budget?

Aan de (61) deelnemers in het verdiepend onderzoek die gebruik maken van een PGB om zorg geheel of deels in te kopen, is gevraagd of hun PGB-administratie in 2014 ondergebracht was bij de Sociale Verzekeringsbank (SVB) en wat hun ervaringen zijn sinds het vorige interview.

De antwoorden:

- Bij een deel van de budgethouders was de PGB administratie in 2014 bij de SVB ondergebracht, maar bij de meesten niet. Voor mensen die voor het eerst te maken kregen met de SVB, was het lastig om te weten welke formulieren zij moesten invullen en hoe. Veel mensen gaven aan dat de SVB formulieren terug stuurde; ook formulieren die wel correct ingevuld waren en dat de SVB niet bereikbaar was om daarover te overleggen.
- Een aantal budgethouders geeft aan dat de betalingen door de SVB zonder noemenswaardige problemen zijn verlopen (8). Een enkele geïnterviewde geeft aan dat hij digitaal precies kan zien hoe het met de uitputting van het budget is.
- Enkele geïnterviewden hebben niets gemerkt van veranderingen bij de PGB administratie, omdat zij niet zelf de administratie doen (5).
- Bij alle andere budgethouders verlopen de betalingen aan de hulpverleners al maanden niet goed en ook tijdens de interviews in april en mei nog niet zoals het moet. Deze mensen geven aan dat de SVB slecht bereikbaar is, niet (adequaat) reageert op vragen, brieven en contracten terugstuurt en formulieren hanteert die onvolledig zijn. Veel hulpverleners hebben gewerkt zonder salaris/vergoeding te ontvangen.
- Bij een paar budgethouders lopen de betalingen sinds eind mei correct na tussenkomst van hun budgethoudersvereniging (3).

Wat is het effect van veranderingen in het persoonsgebonden budget voor u?

De antwoorden:

- Een van de cliënten wilde een PGB aanvragen om meer vrijheid te hebben in het contracteren van hulpverleners, maar heeft daarvan afgezien vanwege de uitbetalingsproblemen.
- Sommige zorgverleners zijn gestopt met het werk, omdat zij niet betaald kregen of omdat het voor hen ondoenlijk was om afspraken te moeten maken met veel gemeenten.
- Een paar budgethouders geven aan dat het maanden duurt voor een nieuwe hulpverlener uitbetaald wordt. Zij vinden dat het proces te lang duurt: Eerst moeten de nieuwe zorgovereenkomsten door gemeente en SVB worden goedgekeurd; daar gaan maanden overheen, de overeenkomsten raken weg, etc. Gevolg is, dat als een hulpverlener onverwacht opzegt of verhuist naar een andere gemeente, iemand al snel enkele maanden zonder hulp zit.
- Enkele budgethouders melden dat de zorg niet meer betaald kan worden, omdat het uurtarief dat de gemeente beschikbaar stelt, te laag is voor de instanties (3).

- Een aantal geïnterviewden meldt dat er problemen zijn ontstaan bij medebewoners van woonzorginitiatieven op basis van PGB’s. Enkele medebewoners (andere cliënten) kregen na hun gesprek met de gemeente geen of een lager PGB en daardoor valt hun aandeel in de bekostiging van het initiatief weg. Dit levert een aantal problemen op: De overige bewoners kunnen deze kosten niet dragen. Soms is de begeleiding van de medebewoner stopgezet en soms kan deze niet in het initiatief blijven wonen, omdat de verhuurder de begeleiding als voorwaarde stelt voor het huren van de woonruimte. Ook is de budgetgarantie tijdelijk. Het is voor de geïnterviewden onduidelijk wie er voor de woonruimte en begeleiding van deze mede-cliënten moet zorgen en hoe dit betaald moet worden.

> “Met de PGB betalingen gaat het slecht. De SVB wilde facturen niet uitbetalen in verband met een maximum tarief van 36 euro. Mijn gemeente heeft op mijn verzoek schriftelijk bevestigd dat het oude tarief van 2014 uitbetaald mag worden op basis van het overgangsrecht. Ik vind het ergerlijk dat nooit op mailtjes en communicatie via de site gereageerd werd en wordt door de SVB. Nu heb ik net de facturen van april ingediend; het is de vraag of het nu wel goed zal gaan. De vijf tot tien dagen verwerkingstijd die ze beloven, wordt in ieder geval niet gehaald.”
>
> Vrouw met niet aangeboren hersenletsel 52 jaar)

> “Niemand heeft nog vanaf januari geld gekregen. Ik kan me voorstellen dat ze fouten maken daar, maar ze kunnen volgens mij ook niet lezen. Een formulier insturen heeft ook geen zin. Een van de begeleiders is gestopt, want die wil onder deze omstandigheden niet blijven werken. Ik kan het ook niet voorschieten. Maar we blijven doorgaan tot ze het begrijpen. Misschien moet ik de gemeente maar om een voorschot vragen.”
>
> Moeder van een zoon met verstandelijke beperking (39 jaar)

> “Mijn zoon woont in een PGB-wooninitiatief. Hij heeft een ZZP GGZ C, dus ik maak me zorgen over de toekomst. Zes van de acht bewoners hebben een VG indicatie en twee een GGZ C. Ik overweeg een Wlz indicatie aan te vragen voor hem, want er is ook sprake van een lichte verstandelijke beperking. Financieel gaat het een ramp worden, omdat PGB veel lager zal zijn dan we nu via budgetgarantie hebben. Dit heeft gevolgen voor de totale woonvorm. Weet niet goed wat we moeten doen. In oktober verloopt de huidige indicatie.”
>
> Moeder van een zoon met psychische aandoening (26 jaar)

5 Veranderingen op andere levensgebieden

In dit hoofdstuk staan de ervaringen van deelnemers in het verdiepend onderzoek die gebruik maken van inkomensondersteunende regelingen met veranderingen op dat gebied. Wat betekenen die veranderingen voor hen? Hebben zij veranderingen gemerkt in eigen bijdragen voor de zorg? Hoe gaan zij om met veranderingen op andere levensgebieden waarmee zij te maken krijgen?

Hoeveel mensen kregen te maken met veranderingen in inkomensondersteunende regelingen?

De antwoorden:

- Veel cliënten (meer dan 100) hadden in 2014 te maken met inkomensondersteunende regelingen (zoals Wtcg, zorgtoeslag, belastingteruggaaf, CER, etc.). Een deel van de mensen in het verdiepend onderzoek heeft er niet mee te maken (21) en bijna een derde deel weet dat niet (46), bijvoorbeeld omdat hun administratie door een ander wordt gedaan. Enkelen willen niet over dit onderwerp praten.
- Bijna drie kwart van de mensen die gebruik maken van inkomensondersteunende regelingen hebben veranderingen gemerkt sinds het vorige interview (72). Het wegvallen van de Wtcg korting en de CER worden daarbij het vaakst genoemd.
- Een aantal mensen geeft aan dat ze een herkeuring verwachten voor de Wajong-uitkering (10) of zijn geconfronteerd zijn met veranderingen in de WSW-werksituatie (6).

Wat merkt u van veranderingen in eigen bijdragen en wat zijn de gevolgen voor u?

De antwoorden:

- Alle AWBZ-cliënten betaalden in 2014 eigen bijdrage, maar een klein deel van hen weet zelf niet hoe dit zit (12).
- Een deel van de mensen heeft niet gemerkt of de eigen bijdrage is veranderd (57). Dit kan zijn omdat er bij hen niets is veranderd, of omdat zij geen inzicht in de nota's hebben.
- Bijna alle mensen die dat wel hebben gemerkt, melden dat zij een hogere eigen bijdrage aan het CAK moeten betalen (104)[8].
- Een aantal budgethouders was verrast dat de eigen bijdrage niet meer ingehouden wordt op het budget maar via een nota in rekening wordt gebracht.
- De hogere eigen bijdrage vormt voor veel mensen een probleem. Een veel gehoorde opmerking is, dat andere kosten ook stijgen, bijvoorbeeld van medicijnen, eigen risico van de zorgverzekering, hulpmiddelen etc. En dat er minder vergoedingen tegenover staan.
- Soms springen familieleden financieel bij. Sommigen overwegen om af te zien van zorg omdat zij zoveel moeten bijdragen en dit een belemmering voor hen is. Enkelen hebben dit ook gedaan voor de huishoudelijke hulp (3) en enkelen maken minder gebruik van begeleiding en dagbesteding (3).

[8] Voor mensen met een laag inkomen blijft de maximale eigen bijdrage 19,40 euro per 4 weken. Dit kan méér zijn bij hoog inkomen of als men andere Wmo-voorzieningen gebruikt.

“Onze dochter wil de begeleiding stoppen, omdat ze er steeds meer voor moet betalen. Ik begrijp het wel, want ze loopt al in de schuldsanering. Dus hier schrikt ze weer van. Begeleiding probeert haar hiervan te weerhouden omdat men anders op korte termijn ziet dat er weer sprake zal zijn van vervuiling, alcoholisme en verderop lopende problemen in de buurt. De eigen bijdrage is voor haar echt een probleem omdat zij al met schulden te maken heeft en ook omdat ze de gevolgen van het stoppen van begeleiding niet overziet.”

Moeder van dochter met verslavingsproblematiek (54 jaar)

“Op dit moment zit ik noodgedwongen in de WW. De kans dat ik aan een betaalde baan kom is heel erg klein. Binnenkort loopt die WW af en dan weet ik niet of ik mijn zorg en mijn huis nog kan betalen. Iedereen zegt dat het gerust wel mee zal vallen, maar niemand weet precies wat er gaat gebeuren. Daar maak ik me vreselijk druk over.”

Cliënte met lichamelijke en somatische problemen (52 jaar)

6 De meest opvallende ervaringen en aanbevelingen

6.1 De meest opvallende ervaringen

De ervaringen van mensen in de deelnemersgroep laten zich lastig samenvatten, maar geven een kwalitatief beeld van hun situatie, behoeften en inzichten gedurende de decentralisatie van AWBZ naar Wmo. De meest opvallende ervaringen hebben betrekking op de veelheid van veranderingen in het leven van mensen, op de gesprekken met de gemeente en de aanloop tot die gesprekken en op de zorg onder het overgangsrecht.

Onzekerheid op verschillende gebieden neemt toe

- Bijna alle deelnemers hebben vragen over de veranderingen in de zorg die zij vanaf het begin van dit onderzoek al vanuit de AWBZ krijgen. Zij vragen zich af of zij na de overgang naar de Wmo nog wel in aanmerking komen voor die zorg, hoe de gemeente de overgang aanpakt en wat zij zelf moeten doen.
- Daarnaast hebben de meeste deelnemers aan het onderzoek te maken met veranderingen op allerlei gebieden. Niet alleen op het gebied van hun AWBZ zorg en Wmo ondersteuning.
- Veel mensen kregen ook te maken met veranderingen in de regelingen op het gebied van (beschermd) wonen, inkomensondersteunende regelingen, tegemoetkomingen, eigen bijdragen en PGB. Dit leidde tot financiële belemmeringen bij een aantal mensen, tot praktische problemen met het huishoudgeld en sommigen zien af van zorg.
- Verder krijgen mensen in de nabije toekomst te maken met veranderingen op het gebied van werk, inkomen en uitkeringen. Dat brengt veel onrust en onzekerheid met zich mee. In hun beleving worden bestaanszekerheden ‘overhoop gehaald’. Sommigen liggen er wakker van en hebben psychische hulp gezocht.

De aanloop naar een gesprek over de zorg blijkt lastig

- Ongeveer de helft van de deelnemers weet niet waar en hoe ze een vraag om zorg en ondersteuning moeten stellen en kunnen derhalve de weg naar het loket en de sociale wijkteams niet vinden. In sommige gemeenten wordt alleen informele hulp via het sociale wijkteam beoordeeld en geregeld en formele hulp (maatwerkvoorzieningen) via de Wmo consulent; in sommige gemeenten bieden leden van het sociale wijkteam zelf individuele begeleiding.
- Het is niet voor iedereen duidelijk wie het initiatief neemt voor een gesprek over de zorg; vooral niet voor budgethouders met een ZZP GGZ C.
- Een deel van de mensen die zelf contact zocht, gaf aan dat zij meermalen moesten bellen en/of naar de gemeente toe zijn gegaan om een afspraak te maken en dat er niet altijd op hun verzoeken werd gereageerd. Sommigen konden geen contact opnemen met het wijkteam, omdat verwijzing alleen via de Wmo consulenten in de gemeente gebeurt.
- Bijna alle mensen geven aan dat ze voorafgaand aan het gesprek niet geïnformeerd zijn over de mogelijkheid van onafhankelijke cliëntondersteuning. Ook weten weinigen wie als cliëntenondersteuners kunnen optreden in de gemeente, bijvoorbeeld ouderenadviseurs, ervaringsdeskundigen bij ggz-steunpunten e.d.

De eerste gesprekken lopen nog niet soepel

- De meeste mensen hebben een CIZ-indicatie voor AWBZ die afloopt na 31 december 2015 en hebben nog geen gesprek over hun zorg en ondersteuning gevoerd met de gemeente of met het sociaal wijkteam.
- Een deel van de mensen heeft gesprekken gevoerd met de gemeente over de zorg en ondersteuning in de toekomst (19) en bij een aantal mensen is de beschikking voor de huishoudelijke hulp die zij via de Wmo ontvingen herzien (25).

- Ongeveer de helft van de mensen heeft naast de CIZ-indicatie voor AWBZ zorg ook huishoudelijke hulp via de Wmo. Bijna alle gesprekken hadden betrekking op een van de twee (hetzij op de AWBZ, hetzij op de Wmo); er werd bijna nooit over de gehele situatie (integrale aanpak) gesproken.
- Een herziening van de beschikkingen voor de huishoudelijke hulp uit de Wmo was bij een aantal mensen al in 2014 aangekondigd. Bij een deel van hen vond de herziening telefonisch of per brief plaats (14). Dit werd verteld in 4 gemeenten. In een aantal situaties werd er geen (negatieve) beschikking afgegeven. Bij anderen werd de herziening door een medewerker van de thuishulp gedaan. Dit werd gezegd in 3 gemeenten.
- Alle gesprekken over de zorg die onder de CIZ-indicatie voor AWBZ valt, werden face-to-face gehouden.
- De helft van deze mensen ervaart de bejegening tijdens de gesprekken over zorg en ondersteuning positief; zij hebben het als goede en open gesprekken beleefd.
- De andere helft ervaart de bejegening als negatief; zij voelen zich niet serieus genomen en vinden dat er niet goed naar hen is geluisterd.
  Een deel van alle geïnterviewden die dit gesprek hebben gevoerd, vindt dat de sociale wijkteams onvoldoende kennis hebben van de beperking of de aandoening en het gedrag dat daaruit voorkomt niet goed duiden. Bijvoorbeeld het niet goed inschatten of een cliënt in staat is om zelf regie te voeren.
- Verschillende geïnterviewden hebben aangegeven dat het voor hen niet duidelijk was dat het ‘gevoerde gesprek’ het ‘onderzoek’ in het kader van de Wmo was.
- De meeste mensen zijn niet tevreden over de informatie die zij kregen; zij vonden dat zij onvoldoende of geen informatie kregen over eigen bijdragen en over de mogelijkheden van zorg. Over de werkwijze van het PGB en over de invoering van het trekkingsrecht via de SVB werd bijna nooit informatie verstrekt.

Continuïteit van zorg wordt niet altijd gerealiseerd
- De meeste mensen die nog geen gesprek met hun gemeente hebben gevoerd omdat hun zorg onder het overgangsrecht valt, hebben weinig tot niets gemerkt van de overgang van de AWBZ naar de Wmo. Maar er zijn ook mensen met andere ervaringen.
- Een deel van de mensen van wie de zorg onder het overgangsrecht valt, vindt dat er geen sprake is van continuïteit van zorg en dat zij minder zorg krijgen (18).
- Opvallend zijn de veranderingen die mensen ervaren bij instellingen voor dagbesteding, zoals sluiting, samenvoeging of verhuizing en het verminderen van activiteiten in de centra. Dit wordt genoemd door 15 mensen in 9 van de 12 gemeenten.
- Een aantal mensen geeft het signaal dat zij minder individuele begeleiding krijgen zonder dat een gesprek met de gemeente heeft plaatsgevonden. Dit wordt genoemd door 10 mensen in 9 van de 12 gemeenten.
- Sommige instellingen laten aan cliënten weten dat zij in verband met de Wmo reorganisaties doorvoeren. Een enkele instelling kondigt aan dat zij alle extramurale zorg voor hun cliënten zullen stopzetten.
- Daarnaast ervaren deelnemers een gebrek aan continuïteit van zorg niet alleen bij een zorgverandering zelf (bijvoorbeeld minder uren zorg) maar ook als er een andere zorgaanbieder komt of de cliënt naar een andere locatie moet voor zijn dagbesteding, of moet verhuizen.

De veranderingen hebben verschillende effecten op mensen
- Bijna alle mensen vinden deze veranderingen vervelend en geven aan dat dit niet met hun instemming gebeurt. Zij krijgen vaak geen gehoor voor hun klachten bij de instellingen zelf.
- Sommigen ervaren de nieuwe situatie als onveilig; zij voelen zich daar niet geaccepteerd. Voor anderen is de nieuwe locatie voor de dagbesteding te ver weg. Sommige cliënten gaan sinds het vorige interviews niet meer naar dagbesteding, terwijl hun zorgvragen niet gewijzigd zijn. Het is

niet duidelijk of dit altijd een bewuste keuze is en of mensen de gevolgen daarvan overzien. Enkelen vragen zich af wie op deze veranderingen aanspreekbaar zijn.
- Bij de tweede ronde gaf een aantal mensen (6) aan dat zij sinds de komst van de experimentele sociale wijkteams in hun gemeente minder zorg kregen dan zij op grond van de CIZ-indicatie hadden en die zij nodig vinden. Zij hebben niet met deze verandering ingestemd en zijn hiermee tijdens de interviews in de derde ronde nog steeds niet tevreden. Dit werd gezegd in een gemeente.
- Mensen in woonzorg-initiatieven die met PGB's worden gerealiseerd, weten niet of zij daar kunnen blijven wonen en op die plek zorg kunnen blijven ontvangen, zodra de gemeente aan de medebewoners minder of geen zorg of PGB toekent.

6.2 Aanbevelingen

Hieronder staan de belangrijkste aanbevelingen voor de praktijk.
De aanbevelingen over het thema 'het gesprek met de gemeente over de zorg' sluiten aan op de aanbevelingen die zijn opgesteld naar aanleiding van de digitale raadpleging, maar zijn verder praktisch uitgewerkt. In de loop van 2015 zullen gemeenten nog veel gesprekken moeten voeren met mensen van wie de zorg in 2016 naar de Wmo overgaat. Aanvullend zijn ook aanbevelingen opgenomen over de zorg voor mensen die onder het overgangsrecht vallen.
De Wmo-raden en belangenbehartigers kunnen de aanbevelingen gebruiken om bij de gemeente aandacht te vragen voor goede uitvoering van de Wmo en voor het signaleren en oplossen van knelpunten in de praktijk. Daarnaast zijn de aanbevelingen ook interessant voor gemeenten en andere stakeholders, zoals zorginstellingen, gemeenteraden en wethouders, zorgverzekeraars en zorgkantoren.
De belangrijkste aandachtspunten voor de lokale agenda zijn:

Streef bij de gesprekken naar een integrale benadering van mensen en veranderingen
- Kijk bij de gesprekken integraal naar de mogelijkheden en ondersteuningsbehoeften op alle levensgebieden zoals wonen, hulp bij het huishouden, (vrijwilligers)werk, inkomenssituatie, sociale contacten en regelen van administratie.
- Bespreek met mensen welke betrokkenen, vrienden of mantelzorgers willen meedenken bij het zoeken naar oplossingen en of het mogelijk is dat zij deelnemen aan de gesprekken. Heb oog voor het ontbreken van sociale netwerken. Houd rekening met de draagkracht van mantelzorgers.
- Zorg voor een regeling voor tegemoetkoming voor minima[9] en maak die bekend aan alle inwoners. Heb aandacht voor inkomensterugval bij mensen die door stapeling van eigen bijdragen en wegvallen van toeslagen nét boven de inkomensgrens zitten. Inventariseer om hoeveel mensen dit gaat en denk samen met de Wmo-raad en belangenbehartigers na over mogelijke oplossingen.
- Wanneer de zorg wordt vormgegeven in een algemene voorziening, communiceer dan dat deze toegankelijk is voor degenen die hiervoor in aanmerking komen, ongeacht hun inkomen.
- Maak het voor sociale wijkteams mogelijk om altijd aanvullende informatie, advies en zorg in te roepen van experts of specialistische zorginstellingen over aandoeningen en beperkingen op geleide van de wens van en in overleg met de cliënt.
- Wees alert op de continuïteit van zorg bij mensen die in een woonzorginitiatief met PGB's wonen. Bespreek welke gevolgen eventuele wijzigingen in de beschikking kunnen hebben voor hun woonruimte en financiële situatie en zoek samen naar creatieve oplossingen.

[9] Ex Wtcg.

- Betrek in het gemeentelijke woonruimtebeleid de landelijke beleidsontwikkelingen op het gebied van extramuraliseren van de lichte ZZP's[10] waardoor de komende jaren in gemeenten meer (zelfstandige of geclusterde) aangepaste zorgwoningen nodig zijn.

Maak de toegang tot zorg en ondersteuning transparanter

- Stuur mensen voor het aflopen van het overgangsrecht een briefje, net zoals bij het verlopen van het paspoort, dat hun overgangsrecht voor AWBZ-zorg binnenkort afloopt. Geef aan voor welke datum en met wie zij contact op kunnen nemen voor het gesprek met de gemeente. Hanteer hiervoor in elk geval de minimale wettelijke termijn van 8 weken.
- Maak de taken en de bevoegdheden van de Wmo-consulent en de sociale wijkteams duidelijk aan mensen voordat zij het gesprek aangaan. Zorg voor duidelijkheid over de toegang tot zorg, hoe dit proces verloopt. Zet het gehele proces (van vraag tot antwoord) duidelijk uiteen op een website en in een folder die huis aan huis verspreid wordt en die op alle openbare plaatsen beschikbaar is.
- Communiceer of de sociale wijkteams zelf zorg bieden en zo ja, welke zorg. Maak duidelijk wie bevoegd zijn om zorg toe te wijzen en wanneer en hoe mensen het besluit krijgen over toe- of afwijzing. En hoe mensen aanvullende informatie kunnen krijgen over hun zorg.
- Wees alert op de kwetsbare cliënten bij het ontbreken of wegvallen van contact met hen. Kies een proactieve benadering: houd bij welke mensen niet tijdig reageren of geen actie ondernemen, want het kan gaan om cliënten die de gevolgen niet zelf overzien.
- Zorg voor kennis bij de sociale wijkteams bij het inschatten van problematiek en voor deskundigheid bij het beoordelen van vraagverlegenheid, van zorgmijding en van wilsbekwaamheid.

Streef naar gelijkwaardige gesprekspartners

- Benadruk bij het maken van de afspraak voor een gesprek duidelijk dat dit het gesprek is over de ondersteuningsvraag en herhaal dit bij het begin van het gesprek.
- Maak tijdig van te voren duidelijk waarover het gesprek zal gaan en wat het doel ervan is, zodat mensen zich daarop kunnen voorbereiden. Biedt een tweede gesprek aan, indien een van beide gesprekspartners dit nodig mocht vinden.
- Attendeer mensen erop dat iemand uit het eigen netwerk aan het gesprek kan deelnemen als zij dat willen, voordat het eerste gesprek plaatsvindt. Geef aan dat dit niet betekent dat men dan geen aanspraak kan maken op onafhankelijke cliëntondersteuning.
- Geef aan dat mensen hun persoonlijk plan (als zij dit hebben) kunnen meenemen en gebruiken bij het gesprek. Wettelijk gezien moeten cliënten binnen 7 dagen ná de melding het persoonlijk plan bij de gemeente indienen.
- Informeer mensen over onderwerpen die voor hen van belang zijn om een goede afweging te kunnen maken. Maak duidelijk hoe de gemeente omgaat met eigen bijdragen en PGB's, met uitkeringen, tegemoetkomingen etc.
- Zorg dat mensen kunnen reageren op het verslag van de gemaakte afspraken en dat het gesprek en het verslag uiterlijk 6 weken na de melding zijn afgesloten. Zorg dat de gemeente vervolgens binnen 2 weken beslist over een aanvraag voor een individuele voorziening.

Bied altijd onafhankelijke cliëntondersteuning aan

- Bied voorafgaand aan het eerste gesprek altijd aan dat mensen een beroep kunnen doen op onafhankelijke cliëntondersteuning en geef aan hoe en waar mensen contact kunnen leggen met cliëntondersteuners. Maak een duidelijk overzicht van alle mogelijkheden voor onafhankelijke cliëntondersteuning die in de gemeente te vinden zijn.

---

[10] Bron: Brief van BiZaKo aan de Tweede Kamer, Transitieagenda Langer zelfstandig wonen, kenmerk 2014-0000299501, d.d. 4 juni 2014.

- Laat de onafhankelijke cliëntondersteuning die de gemeente moet bieden, uitvoeren door mensen die niet tegelijkertijd deel uitmaken van het sociale wijkteam, zodat de rol van de cliëntondersteuner voor iedereen goed te onderscheiden is.
- Werk samen met opgeleide ervaringsdeskundigen die kunnen worden ingezet om cliëntondersteuning te bieden en reserveer een budget voor een vrijwilligersvergoeding aan deze ervaringsdeskundigen.

Maak afhandeling van bezwaren transparant
- Geef duidelijke informatie over het maken van een bezwaar tegen een besluit van de gemeente.
- Stel heldere klachtenregelingen op voor klachten over de procedure betreffende toegang tot zorg, voor klachten over de onafhankelijke cliëntondersteuning en voor klachten over de geleverde zorg. En communiceer deze regelingen naar mensen.
- Stel een vertrouwenspersoon aan waar mensen terecht kunnen voor ondersteuning bij het verwoorden, indienen en afhandelen van klachten en die mensen steunt in de processen van bezwaar en beroep.

Bewaak de invulling van passende zorg tijdens en na het overgangsrecht
- Zorg voor inzicht in hoe de (zorg)aanbieders in de praktijk omgaan met het overgangsrecht en voor actuele gegevens over het zorggebruik, zodat het mogelijk is om continuïteit van zorg te bewaken.
- Vraag aan een onafhankelijke instantie om bij gecontracteerde instellingen systematisch onderzoek te doen vanuit clientperspectief naar de oorzaken dat mensen die onder het overgangsrecht vallen geen gebruik maken van de begeleiding, dagbesteding en/of inloopfunctie ggz. Bespreek de uitkomsten met de instellingen en de belangenbehartigers.
- Stel een lokaal of regionaal meldpunt in waar mensen terecht kunnen die zonder hun instemming[11] minder zorg krijgen dan dat zij op basis van hun overgangsrecht of hun beschikking zouden moeten krijgen en benoem een toezichthouder die de gecontracteerde instellingen hierop kan aanspreken.
- Wees alert op de mensen met een CIZ-indicatie voor Wlz die aan het einde van 2015 worden terugverwezen naar de gemeente met hun zorgvraag. Bewaak continuïteit van zorg; vooral voor cliënten met ZZP's die thuis wonen en Wlz-indiceerbaren die na herindicatie door CIZ toch niet onder de Wlz blijken te vallen.
- Maak afspraken met partners over de grensgebieden van de verschillende wetgevingen. In situaties waarin (nog) niet duidelijk is onder welke wetgeving een ondersteuningsaanbod valt (bijvoorbeeld bij persoonlijke verzorging of Wlz) kan één van de partijen voorfinancieren waarbij achteraf wordt verrekend met de partij die verantwoordelijk blijkt te zijn.
- Zorg voor een systematische effectmeting vanuit cliëntenperspectief, waarbij aan burgers wordt gevraagd in welke mate de zorg en ondersteuning bijdraagt aan hun kwaliteit van leven.

6.3 Aanbevelingen voor communicatie en beleid op landelijk niveau met het oog op continuïteit van zorg

Tot slot zijn er zaken die boven de invloedssfeer van de afzonderlijke gemeenten uitstijgen, of die in de praktijk niet of nauwelijks te realiseren zijn op het gemeentelijk niveau. De veranderingen in de zorg volgen elkaar snel op en dit vergt voortdurende aanpassing van de systemen die ruimte moeten bieden aan de zorgvragen van cliënten. Om continuïteit van zorg te bewaken, is het nastrevens-waardig dat wijzigingen inhoudelijk snel duidelijk zijn en dat helder blijft wie de verantwoordelijkheden voor de systemen zijn. Daarom enkele aanbevelingen aan de Rijksoverheid en de VNG.

[11] Tenzij zij expliciet akkoord gegaan zijn met minder zorg en dit besluit en de gevolgen kunnen overzien.

- Zorg vanuit de landelijke overheid voor eenduidige interpretatie van die punten op landelijk en op lokaal en regionaal niveau waar de Wmo voor meerderlei uitleg vatbaar is. Vooral op het gebied van rechtspositie en overgangsrechten van cliënten.
- Dring bij alle gemeenten aan op aandacht voor stapeling van eigen bijdragen en inkomensterugval en vraag aandacht voor (landelijke) monitoring van de financiële positie van mensen met een langdurige beperking.
- Blijf zolang als nodig is, garant staan voor zorg aan die mensen, die door de wijzigingen in de systemen of knelpunten in regelgeving nog geen passende oplossingen hebben[12]. Zorg bijvoorbeeld voor een oplossing indien gemeente, zorgverzekeraar en zorgkantoor niet tijdig uitsluitsel bereiken onder welke wetgeving de zorg aan een cliënt valt (Wlz, Wmo en zorgverzekeringswet).
- Zie erop toe dat alle gemeenten en zorgverzekeraars sluitende inkoopafspraken maken, zodat continuïteit van de zorg en ondersteuning voor mensen echt mogelijk zijn; ook met een PGB. Kijk hierbij speciaal naar zwaardere zorg in de thuissituatie voor cliënten met een ZZP.

[12] In situaties waar individuele bezwaarprocedures niet zinvol zijn, omdat het systeem nog niet op orde is.

Bijlage 1

Aanleiding en opzet van het onderzoek

In deze bijlage is de doelstelling van het onderzoek beschreven, de werkwijze bij de selectie van de deelnemende gemeenten, de werving voor en de opzet van de interviews en de focusbijeenkomsten. Tot slot is aangegeven wat met de resultaten van het onderzoek wordt beoogd.

Aanleiding

Vanaf 1 januari 2015 is de zorg en ondersteuning veranderd. De functies begeleiding, dagbesteding, kortdurend verblijf, zorg voor cliënten met een ZZP GGZ C en verpleging en persoonlijke verzorging gaan uit de AWBZ. Mensen kunnen voor deze vormen van ondersteuning dan terecht bij hun gemeente of bij hun zorgverzekeraar.

Vooruitlopend op deze veranderingen is in 2012 gestart met het programma Aandacht voor iedereen (AVI) waarvan de cliëntenmonitor onderdeel uitmaakt. Het bijbehorende verdiepend onderzoek geeft inzicht in de ervaringen van de mensen gedurende en kort na de overgang ten behoeve van lokale en regionale belangenbehartigers en stakeholders in gemeenten.

Selectie van deelnemende gemeenten

Bij de keuze van de 12 gemeenten is met 3 criteria[13] rekening gehouden:

- omvang/grootte: (a) grote, (b) middelgrote en (c) kleine gemeenten)[14]
- geografische spreiding: (a) stad/stedelijk gebied, (b) platteland)
- is er een AVI-adviseur actief (die lokale contacten met Wmo raad en of met andere lokale belangenbehartigers heeft): (a) ja, (b) nee.

Deze criteria maken maximaal 12 combinaties mogelijk. Omdat niet alle combinaties bestaan, is in plaats van een grote gemeente soms gekozen voor een centrumgemeente.

Vervolgens is mede op basis van praktijkvoorbeelden, zoals gepubliceerd op de websites invoeringwmo.nl en praktijkvoorbeelden.vng.nl, een voorlopige lijst met 26 gemeenten opgesteld. In overleg met het ministerie van VWS en de Vereniging van Nederlandse Gemeenten (VNG) en op basis van kennis en ervaring van AVI-adviseurs en de bereidheid van de benaderde gemeenten, is uiteindelijk een keuze gemaakt.

De deelnemende gemeenten zijn: Almere, Coevorden, Doetinchem, Eindhoven, Haren, Harlingen, Nederweert, Overbetuwe, Utrecht, Vlissingen, Zaanstad en Zwolle.

Opzet van de interviews

Werving interviewkandidaten

In 12 gemeenten zijn -evenals het eerste jaar van het onderzoek- gestructureerde interviews afgenomen bij dezelfde 20 cliënten (of hun familieleden, vertegenwoordigers of mantelzorgers). Het gaat om mensen die nu een indicatie hebben voor extramurale begeleiding en/of kortdurend verblijf of met een ZZP GGZ C die wonen in een RIBW. In deze rapportage zijn gegevens van 194 interviews meegenomen.

Interviewkandidaten werden bij de start van het verdiepend onderzoek in 2013 via de volgende kanalen geworven: lokale afdelingen van patiënten-, cliënten en familieorganisaties, MEE en Zorgbelang-organisaties, cliëntenraden van instellingen voor extramurale begeleiding, kortdurend verblijf en van RIBW 's, mantelzorg- en vrijwilligersorganisaties, ouderenbonden, Regionale Cliënten Organisaties ggz en ggz-steunpunten, cliënt gestuurde initiatieven, panels van landelijke koepels van patiënten-, cliënten- en familieorganisaties, Wmo-raden, gehandicaptenplatforms, AVI-adviseurs en

---

[13] Zoals bij aanvang afgestemd met de opdrachtgevers.

[14] Er zijn lijsten van grote gemeenten (> 70.000), kleine gemeenten (< 30.000) en centrumgemeenten

medewerkers van zorgorganisaties.
Er werd telefonisch geworven, per mail, via websites en nieuwsbrieven. De werving was gericht op cliënten die in 2015 ouder dan 18 jaar zijn[15]. De selectie van interviewkandidaten was per gemeente samengesteld op basis van gegevens over gebruik van AWBZ zorg in de desbetreffende gemeente, rekening houdend met de verhouding Zorg in natura: Persoonsgebonden Budget[16].

Interviews
In het verlengde van de landelijke digitale raadpleging is tijdens de interviews aandacht besteed aan verschillende onderwerpen.

Tijdens de eerste ronde in 2013 is gevraagd:
- welke ondersteuning (en zorg) cliënten momenteel nodig hebben,
- op welke manier zij eventuele beperkingen oplossen en met wiens hulp of ondersteuning,
- of zij al dan niet tevreden zij zijn met deze oplossingen,
- of in hun gemeente veranderingen gaande zijn en hoe zij daarover geïnformeerd zijn,
- hun wensen en verwachtingen naar de toekomst (de komende 5 jaar).

Tijdens de tweede ronde in 2014 is gevraagd:
- of er in het afgelopen jaar iets is veranderd in hun gezondheidssituatie, welbevinden en zorgvraag
- en of deze veranderingen gevolgen hadden voor hun indicatie en de feitelijke zorg die zij krijgen
- of zij informatie hebben gekregen over veranderingen in de zorg, PGB, inkomensondersteunende regelingen en eigen bijdragen en
- of hun wensen en verwachtingen naar de toekomst zijn veranderd.

Tijdens de derde ronde in het voorjaar van 2015 is gevraagd:
- of de gezondheid, welbevinden en omstandigheden zijn veranderd sinds het vorige interview,
- of mensen een gesprek met de gemeente hebben gehad over hun zorg en zo ja, hoe cliënten en mantelzorgers dit gesprek hebben beleefd en wat vinden van de oplossingen,
- hoe zij sinds het vorige interview de continuïteit van de zorg hebben ervaren,
- hoe zij omgaan met veranderingen waarmee zij te maken krijgen op andere levensgebieden, zoals veranderingen in inkomensondersteunende regelingen en eigen bijdragen.

Voor de interviews zijn vragenlijsten[17] gebruikt. En voor de mensen was een schriftelijke toelichting beschikbaar met uitleg van het doel van het onderzoek en de onderwerpen.
In de aanvraag van het AVI-programma was voorzien in verdiepend onderzoek waarbij het de bedoeling was om interviews telefonisch af te nemen. Uiteindelijk is besloten om de eerste ronde in 2013 face-to-face interviews te houden, om tot kwalitatief goede informatie te komen en te borgen dat mensen ook in 2014 en 2015 blijven deelnemen. In 2014 en 2015 werden de meeste interviews telefonisch afgenomen; waar dat niet mogelijk was, werd face-to-face geïnterviewd.

Verslaglegging
In een persoonlijk verslag zijn de antwoorden samengevat. Aan de mensen zijn de verslagen desgewenst voorgelegd ter correctie. Voor de analyse zijn deze verslagen en een digitale registratie daarvan als basismateriaal gebruikt.

Opzet van de focusbijeenkomsten met stakeholders in gemeenten
Tijdens bijeenkomsten zijn de meest opvallende uitkomsten uit de interviews besproken met lokale stakeholders. De volgende organisaties werden hiervoor in de eerste en tweede ronde uitgenodigd:

[15] Cliënten die tijdens de eerste interviewronde in 2013 jonger zijn dan 17 jaar, vallen in principe onder de transitie Jeugd.
[16] Bron: Aanspraak op AWBZ zorg Nederland, CIZ, 1 oktober 2013.
[17] Bijlage 2: Vragenlijst voor de interviews in ronde 3.

Wmo-raden, lokale belangenbehartigende organisaties, zorginstellingen, welzijnsorganisaties, mantelzorgsteunpunten, MEE-organisaties, ggz-steunpunten, Zorgbelangorganisaties en zorgkantoren/-verzekeraars. Vanaf de derde ronde is gesproken met lokale belangenbehartigers, Wmo-raden, gemeente, sociale wijkteams en onafhankelijke cliëntenondersteuners. Deelnemers zijn benaderd op grond van hun expertise en betrokkenheid bij de zorg en de decentralisaties in de gemeenten. Zij namen deel op persoonlijke titel.
Deze bijeenkomsten hadden deels een informatief karakter en deels een verdiepend karakter: de deelnemers werden geïnformeerd over de uitkomsten van de landelijke digitale raadpleging en over de meest opvallende punten uit de interviews (geanonimiseerd). Signalen en noties vanuit het perspectief van cliënten en mantelzorgers zijn uitgewisseld en geïllustreerd aan de hand van voorbeelden. Er is besproken of en hoe deze cliëntervaringen een plek (kunnen) krijgen in de organisatie en de voorbereiding op de decentralisatie en de start daarvan in 2015.
De deelnemers aan de focusbijeenkomsten kregen na afloop een verslag met de belangrijkste discussiepunten en toelichtingen die tijdens de bijeenkomsten zijn gegeven door bijvoorbeeld de AVI-adviseur en de vertegenwoordiger van de gemeente.
Deze bijeenkomsten zijn in alle gemeenten gehouden, met uitzondering van de bijeenkomst in 2014 in de gemeente Vlissingen, omdat er onvoldoende belangstellenden waren.

Resultaten
De uitkomsten van het verdiepend onderzoek worden vastgelegd in rapportages en kunnen gebruikt worden door Wmo-raden, lokale belangenbehartigers, gemeenteraadsleden en wethouders, zorgverzekeraars en zorgkantoren en sociale wijkteams en onafhankelijke cliëntenondersteuners. Zij krijgen (beter) inzicht in de behoeften en oplossingen van cliënten en hun mantelzorgers en handvatten om daar op lokaal niveau (nog beter) op in te spelen.

Bijlage 2

Vragenlijst voor de interviews Cliëntenmonitor AVI 2 ronde 3

Start van het interview

- Leg doel en werkwijze van het onderzoek en het interview kort uit.
- Geef aan dat de gegevens die worden vastgelegd niet openbaar worden gemaakt.

Startvragen

1. Bent u bereid om een interview te geven (in ronde 3)?
   Ja/nee.
2. Zo nee, geef de reden aan:
   Bijv.: *de cliënt is onvindbaar*[18]*, de cliënt is overleden, de cliënt is opgenomen in ziekenhuis, is opgenomen voor ggz-behandeling in een instelling, is permanent gaan wonen in een AWBZ/Wlz voorziening met een ZZP, wil ditmaal niet meer meewerken, maakt geen gebruik meer van zorg, anders, nl ….)?*

A Algemene vragen over persoonskenmerken
(deze vragen zijn voor iedereen/veelal vooraf in te vullen n.a.v. vorige interview)

1. Waar woont u (degene over wie het interview gaat)?
   Bijv.: Almere, Coevorden, Doetinchem, Eindhoven, Haren, Harlingen, Nederweert. Overbetuwe, Utrecht, Vlissingen, Zaanstad of Zwolle.
2. Wat is de relatie van de geïnterviewde met de cliënt?
   Bijv.: u bent zelf cliënt, u bent de partner, u bent de vader/moeder, u bent de zoon/dochter, u bent een ander familielid, u bent een vriend of bekende, de cliënt werd/wordt door u geholpen, anders, nl. …
3. Welke leeftijd heeft de persoon die de CIZ indicatie voor AWBZ zorg had/heeft?
   Bijv.: 17 jaar (wordt 18 jaar in 2015), 18 t/m 23 jaar, 24 t/m 49 jaar, 50 t/m 69 jaar of 70 jaar of ouder.
4. Tot welke groep behoort de persoon die de CIZ indicatie voor AWBZ zorg had/heeft? (Meerdere antwoorden mogelijk)
   Bijv.: iemand: met chronische ziekte, met hulpbehoefte door ouderdom, met verstandelijke beperking, met een lichamelijke beperking, met een zintuiglijke visuele beperking, zintuigelijke auditieve beperking, met psychische/psychiatrische problematiek of met gedragsproblemen (ook: autisme) niet aangeboren hersenletsel.
5. Welke indicatie had u op 31 dec. 2014 voor AWBZ zorg?
   Bijv.: persoonlijke verzorging, verpleging, begeleiding individueel, begeleiding groep/ dagbesteding/ dagactiviteit, in- of excl. vervoer naar dagbesteding, behandeling individueel, behandeling groep, kortdurend verblijf, ZZP GGZ C (RIBW), ambulant ZZP VV, ambulant ZZP VG, ambulant ZZP ZG, ambulant ZZP LG, ggz-behandeling met tijdelijke opname, u hebt een CIZ-indicatie voor Wlz, etc.
6. Tot wanneer was/is/waren/zijn die indicatie(s) voor AWBZ-zorg geldig? Datum/data.
   Wat is de einddatum, wanneer liep/loopt de indicatie af? Dit kunnen meerdere data zijn voor meerdere functies. De data kunnen ook verschillend zijn voor verschillende functies, bijv. voor IB tot 2025 en voor PV tot 2016.

[18] Alle cursief gedrukte teksten zijn vragen die de interviewer kan stellen om dóór te vragen.

7. Had u in 2014 een PGB voor de AWBZ zorg?
Ja/nee/gedeeltelijk.

B Veranderingen sinds het vorige interview in de privé situatie
(deze vragen zijn voor iedereen)

---

1. Hoe gaat het sinds het vorige interview met u/hem/haar? Is er iets veranderd in de gezondheids(beleving), persoonlijke woon-/leefsituatie, mantelzorgsituatie, algemeen welbevinden?
Het gaat beter/slechter/gelijk gebleven.

2. Geef een toelichting
Bijv.: *u bent beter geworden/het gaat beter, u bent ziek(er) geworden, opgenomen in ziekenhuis, tijdelijk of permanent opgenomen in een instelling, er zijn veranderingen in de familiesfeer, u bent uw baan kwijt, iemand (in de familie) is overleden, anders, nl …..*

3. Is er iets veranderd in de CIZ-indicatie sinds het vorige interview?
Ja/nee/weet ik niet.

4. Zo ja, geef een toelichting van de reden en datum van wijziging
*Bijv.: wanneer is de indicatie veranderd, de zorgvraag is gewijzigd, de thuissituatie (mantelzorg) is veranderd, de herindicatie die u in 2014 aanvroeg, is in 2015 door CIZ afgehandeld, u heeft een ambulant ZZP omgezet in Wlz of Wmo, u heeft van CIZ indicatie voor Wlz gekregen, u heeft PV (of Vp) en dit is overgenomen door de zorgverzekeraar, de i*ndicatie die eind 2014 of begin 2015 was afgegeven was een half jaar geldig, maar de gemeente heeft besloten zelf een onderzoek te doen naar de zorgbehoefte en heeft een ander besluit genomen, *anders, nl…*

5. Is er iets veranderd in de toekenning van de huishoudelijke hulp vanuit de Wmo sinds het vorige interview?
Ja/nee/weet ik niet.

6. Zo ja, geef een toelichting van de reden en datum van wijziging
Bijv.: u hebt zelf een verandering aangevraagd, de gemeente heeft dit al wel aangekondigd, de verandering gaat in per… (datum)…, etc.

7. Hebt u een gesprek met de gemeente (keukentafelgesprek) gehad over de AWBZ?
Zo ja, dan de vragen bespreken in rubriek C én D.
Zo nee, dan rubriek D overslaan.

C Continuïteit van zorg ex. AWBZ in 2015
(deze vragen zijn voor iedereen)

---

1. Tot wanneer had/hebt u overgangsrecht?
Noem datum of data: …………
Bijv. dit kan een datum zijn dat de indicatie afloopt in 2015, of 31 dec. 2015, maar kan ook 31 dec. 2019 zijn (voor RIBW), of 31 dec. 2017 (voor LVG tussen 18-23 jaar), het kunnen meer data zijn, bijv. een datum voor de functie en een datum voor het PGB (max. 1 jaar), etc.

2. Voor mensen met PV: naar wie is uw PV overgegaan?
Naar de zorgverzekeraar/naar de gemeente/naar de Wlz (voor Wlz indiceerbaren)/weet ik niet?

3. Voor mensen die dit betreft: Wat zijn uw ervaringen met de overgang van de PV naar de zorgverzekeraar?
Noteer ervaringen.
Bijv. u heeft niets van de overgang van de PV gemerkt, er is een wijkverpleegkundige langs gekomen om te kijken wat u nodig hebt, er zijn meer/minder/hetzelfde aantal uren, er is een andere verzorgster/verpleegkundige gekomen, de verzorgster/verpleegkundige heeft andere

taken gekregen, hoe worden PV (vanuit de zorgverzekeraar) en andere zorg (vanuit gemeente) afgestemd, etc.

4. Wat zijn uw ervaringen met de overgang van de AWBZ zorg naar de gemeente?
Noteer ervaringen. (NB. De AWBZ-zorg kan incl. de PV naar de gemeente overgegaan zijn. Bijv. u heeft niets gemerkt, alles is bij het oude gebleven, u heeft een periode (hoe lang) zonder zorg gezeten, er zijn veranderingen (zie volgende vragen).

5. Is er iets gewijzigd in de feitelijk geleverde zorg die op grond van de indicatie en het overgangsrecht geboden moesten worden vanuit de gemeente?
Ja/nee.

6. Zo ja, geef een toelichting wat er feitelijk is gewijzigd in de geboden zorg in uw situatie.
Bijv.: het aantal uren zorg/begeleiding is veranderd, meer of minder, op andere tijdstippen, andere dagdelen in de week, de zorg wordt geboden door dezelfde instelling als in 2014 maar met andere hulpverleners, de zorg wordt geboden door een andere instelling, de zorg wordt geboden op een andere locatie, de zorg wordt alleen door het sociaal team geboden, er wordt meer/minder zorg geboden, de activiteiten zijn veranderd of vervallen, met ingang van wanneer is dit gewijzigd, er is een periode geweest dat u (tijdelijk) geen zorg had, maar inmiddels heeft u dit weer wel, anders, nl…

7. Hebben deze veranderingen plaatsgevonden met uw instemming?
Ja/nee/er is u niet naar gevraagd.

8. Bent u geïnformeerd over deze wijzigingen die in uw situatie plaats hebben gevonden?
Ja/nee.

9. Zo ja, door wie bent u geïnformeerd?
Bijv.: de zorgverlener, begeleider, de instelling, door sociaal team, etc.

10. Voor mensen met een PGB: was uw PGB-administratie in 2014 ondergebracht bij de SVB?
Ja/nee/weet ik niet.

11. Voor mensen met een PGB: wat zijn uw ervaringen met het PGB in 2015?
Bijv.: er is niets veranderd, u bent blij dat u de administratie niet meer zelf hoef te doen, u kunt meer/minder zorg met het PGB inkopen, uw hulpverleners hebben een tijd (hoe lang) geen salaris gekregen, u hebt geen vrij besteedbaar deel meer, u mag met het PGB geen familieleden meer betalen, de zorgverzekeraar wil niet met een PGB voor PV werken, u mag het PGB niet meer besteden bij dezelfde instelling/ zorgverleners als in 2014, anders, nl……

12. Is er sprake van continuïteit van zorg vanaf 1 januari 2015?
Ja/nee.
NB. Ook als er wijzigingen in de feitelijk geleverde zorg zijn, bijv. de zorg wordt geboden op een andere locatie, of door een andere hulpverlener, dan kan er sprake zijn van continuïteit van zorg, mits u aansluitend sinds 31 dec. 2014 zorg kreeg.

D Gesprek met de gemeente over de AWBZ zorg en de geboden oplossing
(deze vragen zijn alleen voor mensen die een ‘keukentafelgesprek’ hebben gehad over de AWBZ zorg)

---

1. De aanleiding voor het gesprek over de AWBZ: wie heeft het gesprek aangevraagd?
U heeft het gesprek aangevraagd omdat uw indicatie af zou lopen/u heeft het gesprek aangevraagd omdat u dit wilde om een andere reden/de gemeente heeft u benaderd/uitgenodigd voor een gesprek omdat uw indicatie af zou lopen/ de gemeente heeft u uitgenodigd voor een gesprek om een andere reden.

2. Heeft de gemeente u vóór dit gesprek over de AWBZ geïnformeerd over de mogelijkheid van onafhankelijke cliëntondersteuning?
Ja/nee/weet ik niet.

3. Waar heeft dit gesprek plaatsgevonden?
Bijv.: *Het gesprek moet nog plaatsvinden/bij u thuis, het was een telefonisch gesprek, op een andere locatie, nl….*

4. Voorbereiding van het gesprek.

a. Hoe hebt u zich voorbereid op het gesprek?
Bijv.: u hebt u met familie voorbereid wat u wilt bespreken, u heeft zich niet voorbereid, u heeft een bijeenkomst bezocht, u heeft een brochure gelezen, u heeft een eigen plan ingediend, anders, nl…..

b. Wie heeft u meegenomen naar het gesprek om u te ondersteunen?
Bijv.: uw familielid, partner, uw zorgverlener/begeleider, niemand, uw ouderenadviseur, uw MEE-consulent, een ervaringsdeskundige ggz/ anders, nl…

5. Wat zijn uw ervaringen met het gesprek?

a. Hoe was de deskundigheid van degene(n) met wie u het gesprek heeft gevoerd?
Bijv.: men heeft een deskundige geraadpleegd tijdens of na het gesprek, men was onbekend met de specifieke beperking/aandoening, men had geen beeld van de gevolgen van de beperking of aandoening, anders, nl….. etc.

b. Had u het gevoel dat u uw verhaal kwijt kon?
Bijv.: men heeft de tijd genomen om de situatie te begrijpen, men heeft allerlei vragen gesteld om het goed te kunnen begrijpen, het besluit stond al vast en dat werd meegedeeld, men stond helemaal niet open voor de complexiteit van uw situatie, men had een vooroordeel, anders, nl….

c. Welke informatie hebt u gekregen en was dit duidelijk/begrijpelijk?
Bijv. bent u in het gesprek geïnformeerd over hoeveel u zelf moet (bij)betalen, bent u in het gesprek geïnformeerd over de mogelijkheid van een PGB?

d. Verslag:
Bijv. u heeft een verslag gekregen van het gesprek, u was/bent het wel/niet eens met de inhoud van het verslag, u heeft de mogelijkheid gekregen om het verslag te corrigeren, etc.

6. Voor wie iemand heeft meegenomen naar het gesprek (een onafhankelijke cliëntenondersteuner/de zorgverlener/ begeleider): behartigde hij/zij uw belangen tijdens het gesprek?
Ja helemaal/voor een groot deel/voor een klein deel/geheel niet.

7. Wat vindt u van de uitkomsten van het gesprek?
Bijv.: in het gesprek werden voorstellen voor oplossingen gedaan die u niet had verwacht, want vindt u van die voorstellen/oplossingen, anders nl……

8. Vindt u dat de geboden oplossing (hetzij een algemene voorziening, hetzij een maatwerkvoorziening) voor uw vraag/zorgbehoefte een goed antwoord is?
Ja/nee/ik weet het (nog) niet.

9. Voor mensen die een aanvraag hebben ingediend voor een individuele maatwerkvoorziening: wat zijn uw ervaringen met de individuele maatwerkvoorziening?
Bijv.: heeft de gemeente uw aanvraag toegekend, de aanvraag is nog in behandeling, wat is uw mening over deze procedure?

10. Weet u hoe u in bezwaar kunt gaan?
Ja/nee/u heeft bezwaar gemaakt/nee, u heeft geen beschikking op papier gekregen (geen ‘voor beroep vatbare beslissing)/niet van toepassing (bijv. u vindt dit niet nodig).

E Huishoudelijke hulp vanuit de Wmo
(deze vragen alleen voor mensen die al tijdens het vorige interview ondersteuning uit de Wmo hadden)

1. Van welke Wmo ondersteuning e/o voorzieningen maakte u in 2014 gebruik?
Bijv.: huishoudelijke hulp, hulp om onder de mensen te komen, hulp bij het opvoeden van kinderen, maaltijdverzorging, vervoer (taxibus, scootmobiel, begeleid vervoer), tegemoetkoming verhuizing naar aangepaste woning, maatschappelijke opvang (blijf-van-mijn-lijfhuis, daklozenopvang), dagopvang/inloophuis, financiële e/o juridische hulp, begeleiding naar scholing/werk, anders, nl. ….

2. Hebt u een PGB voor Wmo?
Ja/nee/gedeeltelijk.

3. Hebt u een gesprek met de gemeente gehad over de huishoudelijke hulp vanuit de Wmo?
Ja, een huisbezoek/ja, een telefoongesprek/nee.

4. De aanleiding voor het gesprek over de Wmo: wie heeft het gesprek aangevraagd?
U heeft het gesprek aangevraagd omdat uw indicatie af zou lopen/u heeft het aangevraagd omdat u dit wilde om een andere reden/de gemeente heeft u benaderd/uitgenodigd omdat uw indicatie af zou lopen/ de gemeente heeft u uitgenodigd om een andere reden.

5. Heeft de gemeente u vóór dit gesprek geïnformeerd over de mogelijkheid van onafhankelijke cliëntondersteuning?
Ja/nee/weet ik niet.

6. Voor mensen bij wie er iets is veranderd in de Wmo: Geef een toelichting wat er is veranderd/gaat veranderen en met ingang van wanneer
Bijv.: geen ondersteuning meer, minder uren, andere ondersteuning, ondersteuning van een andere instelling, u moet zelf (bij)betalen, de gemeente heeft een ander (gesubsidieerd) aanbod gedaan, u heeft een voucher gekregen, u heeft een aantal uren HH toegewezen gekregen, u krijgt de mogelijkheid om meer uren HH bij te kopen, anders, nl….

7. Geef een toelichting wat de reden is van de verandering
Bijv. de huishoudelijke hulp is veranderd op uw verzoek, het is veranderd zonder dat u hierom heb gevraagd, etc.

8. Wat zijn uw ervaringen met de veranderingen in de huishoudelijke hulp?
Bijv.: de geboden oplossing voldoet wel/niet, anders, nl…

F Inkomensondersteunende regelingen (*Wtcg, zorgtoeslag, belastingteruggaaf, CER, etc.)* **en eigen bijdragen AWBZ sinds het vorige interview**
(deze vragen alleen voor mensen die willen praten over inkomensgevolgen)

1. Had u in 2014 te maken met inkomensondersteunende regelingen?
Ja/nee/weet ik niet/wil ik er niet over praten. (Antwoord evt. over te nemen uit vorige interview.)

2. Hebt u gemerkt dat er sinds het vorige interview voor u iets in deze regelingen/tegemoetkomingen is veranderd?
Ja/nee.

3. Geef een toelichting
Bijv.: u beheert uw geld niet zelf, iemand anders doet uw financiële administratie, u krijgt meer/minder tegemoetkoming, u krijgt meer/minder belasting terug, het maakt weinig verschil, de gemeente heeft een collectieve aanvullende zorgverzekering aangeboden, anders, nl…..

4. Hebt u gemerkt dat er sinds het vorige interview voor u iets in de eigen bijdrage is veranderd?
Ja/nee.

5. Geef een toelichting/ wat betekenen deze (evt.) veranderingen voor u?
Bijv.: u beheert uw geld niet zelf, iemand anders doet uw financiële administratie, u moet meer/minder bijdrage betalen, het maakt weinig verschil, anders, nl…..

G Mantelzorg

(deze vragen alleen voor de mensen die mantelzorger zijn van degene over wie het interview gaat)

1. Als er een gesprek met de gemeente heeft plaatsgevonden: heeft u als mantelzorger tijdens het gesprek kunnen aangeven wat u wel en niet wilt doen?
Helemaal/voldoende/niet.

2. Heeft de gemeente rekening gehouden met wat u kunt doen?
Helemaal/voldoende/onvoldoende/helemaal niet.

3. Geef een toelichting.
Bijv. de gemeente heeft u extra ondersteuning aangeboden om uw taak te verlichten, de gemeente vindt dat u naast huishoudelijke taken (=gebruikelijke zorg) zelf ook (meer) andere zorg moet bieden, etc.

4. Van welke mantelzorgondersteuning maakt u gebruik?
Bijv.: u gaat naar een steunpunt mantelzorg, u maakt gebruik van respite care, u heeft (regelmatig) contact met andere mantelzorgers, u maakt er geen gebruik van, u heeft het niet nodig, u weet niet welk aanbod er is, anders, nl…..

5. Als er sinds het vorige interview iets is veranderd in uw taak als mantelzorger: wat is er veranderd?
Bijv.: er is meer/minder mantelzorgondersteuning, het is lichter/zwaarder voor u geworden, u wilt wel meer doen, maar u kunt het niet, etc.

Tot slot

Zijn er zaken niet aan bod gekomen tijdens het interview?
Hebt u opmerkingen of aanvullingen?

Afsluiting

- Stuur een korte samenvatting van het gesprek met het verzoek te corrigeren, tenzij men dit niet wil.
- Geef informatie over de geplande rapportage.
- Vraag of men bij verhuizing of verandering nieuw telefoonnummer e/o mailadres wil doorgeven.